



HAL
open science

Les enjeux d'une intervention multidimensionnelle dans les maladies chroniques : de la réhabilitation à la téléréhabilitation

Blandine Chapel

► **To cite this version:**

Blandine Chapel. Les enjeux d'une intervention multidimensionnelle dans les maladies chroniques : de la réhabilitation à la téléréhabilitation. Gestion et management. Université Montpellier, 2021. Français. NNT : 2021MONTD034 . tel-03927488

HAL Id: tel-03927488

<https://theses.hal.science/tel-03927488>

Submitted on 6 Jan 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

THÈSE POUR OBTENIR LE GRADE DE DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER

En Sciences de gestion – Section CNU N°06

École doctorale Économie et Gestion EDEG – ED231

Unité de recherche Montpellier Recherche en Management – EA4557

Les enjeux d'une intervention multidimensionnelle dans les maladies chroniques : de la Réhabilitation à la Téléréhabilitation

Présentée par Blandine CHAPEL

Le 07 décembre 2021

Sous la direction de

Anne-Sophie CASES, Roxana OLOGEANU-TADDEI et Maurice HAYOT

Devant le jury composé de

Corinne GRENIER, Professeur, KEDGE Business School Marseille

Rapporteur

Guy PARE, Professeur, HEC Montréal

Rapporteur

Christine GONZALEZ, Professeur des Universités, Université du Maine Le Mans - Laval

Présidente de jury

Anne-Sophie CASES, Professeur des Universités, Université de Montpellier

Directrice de thèse

Roxana OLOGEANU-TADDEI, Professeur associé, Toulouse Business School

Co-directrice de thèse

Maurice HAYOT, Professeur des Universités – Praticien Hospitalier, Université de Montpellier

Co-directeur de thèse

Nelly HERAUD, Docteur en sciences, directrice de recherche et innovation en santé

Membre invitée

Frédéric COSTES, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier, CHU Clermont-Ferrand

Membre invité



**UNIVERSITÉ
DE MONTPELLIER**

« L'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans cette thèse ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur. ».

Aux patients

Remerciements

J'ai songé tout au long de mon travail de thèse au moment où, la rédaction aboutie, je rédigerai enfin mes remerciements. Je n'imaginai alors pas à quel point il serait difficile d'exprimer, avec si peu de lignes, ma reconnaissance à toutes les personnes qui m'ont soutenu pendant ces trois années.

J'adresse mes premiers remerciements sincères à mes trois directeurs de thèse pour m'avoir fait découvrir le monde de la recherche et des sciences de gestion. Tout au long de mon cheminement de doctorante, j'observais, au travers nos réunions mensuelles, l'évolution de nos échanges, et je me permets de penser que nous avons formé une « belle équipe ». Aujourd'hui, je mesure ma chance d'avoir bénéficié de leurs conseils, de leur patience, de leur exigence, de leur bienveillance, de leur enthousiasme et de leur passion qui n'ont cessé d'être une source d'inspiration dont je conserverai un précieux héritage. Je remercie Roxana Ologeanu-Taddei pour son enseignement. J'ai avant tout été impressionnée par sa rigueur, toujours accompagnée d'encouragement musclé. J'ai conscience de la disponibilité qu'elle a donné pour m'accompagner dans ce travail, pour que je dépasse mes limites, pour que je résiste et que j'avance au-delà des tempêtes. Je remercie Anne-Sophie Cases pour son encadrement, pour chacun de nos échanges et ceux accompagnés de chercheurs experts dans le domaine étudié, qu'elle m'a permis de rencontrer. Je la remercie aussi pour sa disponibilité, la pertinence et la finesse de ses réponses. Je remercie Maurice Hayot pour sa transmission pédagogique, pour sa minutie, son écoute et pour l'attention qu'il a accordé il y a 5 ans à ma recherche de doctorat, qu'il a finalement rendu possible. Merci pour la sincérité de nos échanges, pour ses convictions concernant l'intérêt de la réhabilitation d'aujourd'hui et de demain qui m'ont guidé et réconforté dans le choix de cette thèse. Mes directeurs de thèse m'ont toujours soutenu et encouragé durant ces trois années, et ont été particulièrement présents lorsque j'en avais besoin. Ils ont su me donner le goût de la recherche. J'ai appris à entretenir des débats qui ont nourri et stimulé ma réflexion, alors Merci.

Je remercie L'E-site MUSE pour nous avoir accordé ce contrat doctoral ainsi que le laboratoire Montpellier Recherche Management pour m'avoir accueilli et proposé un bureau au sein du laboratoire, cela m'a permis de travailler avec des conditions de travail idéales, entourée d'autres

chercheurs et doctorants. Cela a été un véritable soutien surtout sur les premiers mois de la thèse.

J'exprime ma plus sincère gratitude à l'équipe du projet m-Rehab, et plus spécifiquement à Nelly Heraud, François Bughin, François Alexandre, Bronia Ayoub, Christophe Latrille, Anne-Lise Courbis, Julie Boiche, Nathalie Jean, Jordan Michel, Pierre Jean, Gérard Dray, Pascal Pomies et Fabienne Dagnac Lagrange, avec qui j'ai pu travailler dans le cadre des projets de développement de la télé-réhabilitation, en tant que professionnelle en activité physique adaptée comme en tant que chercheuse. Merci à toutes et à tous pour cette aventure. Merci pour avoir favorisé les différentes initiatives de mon projet de thèse qui ont permis d'ouvrir certaines portes de la santé numérique à la recherche en gestion. Merci d'avoir soutenue l'orientation de mes recherches sur le marketing et les systèmes d'information, malgré leur caractère totalement inhabituel dans le paysage de la recherche en santé.

Je remercie toutes les personnes que j'ai pu rencontrer au bâtiment 19, aux différentes conférences, groupes de recherche en Systèmes d'Information et en Marketing, l'Axe santé, les formations de l'Ecole Doctorale d'Economie et Gestion, du Collège doctoral, du Bootcamp AFM. Je remercie plus particulièrement Christine Gonzalez et Isabelle Bourdon, membres de mon CSI, Bernard Fallery, Pr Guy Paré, Christophe Bezes, Pr Pascale Carayon, Sylvia Pelayo, Romaric Marcilly, Laurie Balbo, Andreas Munzel, David Vidal, Florence Rodhain et Régis Meissonier qui m'ont permis de présenter mes travaux et qui m'ont prodigué des conseils précieux à différentes étapes de la thèse. Mais aussi toutes ces personnes que j'ai rencontré à différentes périodes de ce parcours de thèse qui ont été de vrais soutiens : Marie-Laure, Jessica, Nadine, Erick, Narjiss, Bastien, Florence, Véro, Sara.L, Manon, Sara.G, Antoine, Karen. J'ai pris beaucoup de plaisir à échanger avec eux sur des thématiques de recherche, d'enseignement et aussi bien d'autres sujets plus distrayants.

Je remercie Ysé et Yannick pour notre trio audacieux visant à créer le « Kfé-Virtuel des chercheurs » et promouvoir des échanges informels entre doctorants et chercheurs (tous les 2èmes mercredis du mois depuis le confinement). Un grand merci aussi aux membres de notre « Team e-santé » : Ghislaine, Roxana et Charles pour les petites réunions, les multiples appels, les petites attentions, les nombreux soutiens, éclairages, conseils, regards critiques, accompagnements et échanges sur cette thématique qui est au cœur de nos travaux de recherche.

Je remercie les personnes qui me font l'honneur d'être membres de mon jury, et que je n'ai pas encore cité : Corinne Grenier, Frédéric Costes. Je remercie l'ensemble des membres de ce jury pour leur relecture attentive et leurs conseils qui m'aideront à nourrir mes futures recherches.

Je tiens aussi à remercier, avec beaucoup de gratitude, deux associations qui comportent des personnes très importantes à mes yeux, et qui représentent beaucoup dans cette expérience de thèse. Je suis particulièrement reconnaissante envers le réseau Air+R et toutes les associations de patients qui y sont affiliées. Après avoir quitté mon poste de chargée du parcours patient, c'était une évidence pour moi de poursuivre mon engagement en tant que bénévole, au sein du bureau de l'association. C'est une chance que beaucoup d'autres n'ont pas, de pouvoir trouver une « famille » professionnelle, des liens d'amitié forts avec une volonté, par tous, de réaliser des projets et des actions qui portent des valeurs me tenant à cœur. Un immense merci à Elise, Hélène, Manon et Céline, mes premiers rayons de soleil, qui ont toujours été présentes dans les bons comme les mauvais moments qui ont entourés cette thèse. Je salue aussi tous mes collègues EAPA, Jessica, Marion, Camel, Audrey, Hugo, Aymeric, Coline, Agatha, Manue, Abdel, Ninon, Valentin, Sandrine, Damien, et m'excuse de ne pas avoir pu être présente aux retrouvailles des comités APA durant ces trois années, ça m'a beaucoup manqué. Un grand merci aux membres du bureau Christian Préfaut, Nicolas Oliver, Magali Partyka, Jean-François Le Calvez, Bernard Escudie, qui m'ont encouragé vers ce projet de thèse et qui me permettent de continuer à faire de la recherche sur le terrain, en acceptant que mes travaux de thèse puissent être réalisés au sein du réseau. Merci à Aldjia Abdelaoui, Fares Gouzi, Sophie Martin, Monique Lucas, Virginie Girondeau, Nathalie Legendre, membres du CA et Véronique Gautier qui ont été à différents moments de la thèse une source d'inspiration et de regain d'énergie. Et pour finir merci aux patients, ces personnes qui comptent ou qui ont beaucoup compté, qui m'ont fait grandir humainement durant ces premières années de vie professionnelle et qui continuent à guider mes choix et mes orientations vers un métier qui a du sens. Merci plus particulièrement à Paci, Annie, Jeannette, Myriam, Elisabeth E., Claudine, Marie-Thérèse, Monique, Maurice, Lisette, Micheline, Magdi, Paulette, Jacqueline, Willy, Josette, Jean-Louis, Eliane, Elisabeth T., Emile, Claudie, Angéline et Bruno, Angèle, Christian S, Patrick D, Hélène, Nicole et Michèle, Sylvie et Robert, Bob, Francis et Nicole, Saïda, Claude, Martine, Patrick D., Jacky, Didier, Myriam, Mady, Michel C., Consuelo, Jean Jo.

Un immense merci à l'association La ParenThèse Occitanie. Cette association est dirigée par des doctorants bénévoles pour des doctorants, afin de les accompagner dans leur travail de

rédaction, de les aider à sortir de l'isolement social, de les encourager dans l'obtention de leur diplôme et de réfléchir à l'après-thèse. Cette association a été ma condition facilitatrice la plus importante pour mener ce travail à son terme et à temps. Aujourd'hui et depuis bientôt deux ans, je suis très heureuse de faire partie de cette belle équipe de bénévoles, d'abord en tant qu'animatrice, trésorière, puis présidente. Promouvoir la solidarité, les rencontres des diverses disciplines, le partage, la bienveillance entre doctorants est absolument nécessaire alors je suis très reconnaissante envers l'Association Thesez-vous à Québec et le réseau des sept associations ParenThèse française pour la richesse de leurs activités, notamment les journées et séjours de rédaction qui permettent de donner un second souffle aux doctorants : « vivre leur thèse autrement ». Et bien sûr un énorme merci à mes rencontres et copin.e.s ParenThèse préféré.e.s : Agathe, Marcela, Estelle, Adeline, Karina, Julie, Alice, Hélène, Emna, Jeanne, Léa, Kenza, Claire, Ines, Raja, Ivan, Christelle, Anne-Claire, Sara, Florine, Wahel, Lucie.

Merci aussi à Marie-Christine et Francis Cazals pour leur confiance et pour avoir porté un intérêt à mon orientation professionnelle. Et bien sûr merci à Vincent qui m'a partagé sa force, son enthousiasme et son optimisme à toute épreuve, sur ces petits instants ponctuels mais précieux pendant la thèse. Merci aux équipes des tiers-lieux du Spot à Nîmes et de la Ruche à Montpellier, pour leur accueil chaleureux et pour m'offrir des conditions de travail alternatives fabuleuses depuis plusieurs mois.

Enfin, un immense merci à ma famille, belle-famille et ami.e.s. Mille merci à mes ami.e.s, pour leur intérêt concernant mes travaux et nos discussions sur l'intégration du numérique dans la santé et les maladies chroniques. J'ai adoré nos échanges étonnés visant à mieux comprendre ce qui nous entourent, les footings, entraînements et sorties improvisées, les escapades en mer et en montagne qui m'ont donné tant de force pour continuer cette thèse. Avec et grâce à vous, j'ai testé et appris qu'on pouvait lier les mots « thèse » et « bonne qualité de vie ». Une recette qui m'a permis de persévérer et d'aller au bout de ce travail doctoral avec sérénité. Merci tout particulièrement à Agathe, Mathilde, Claire-Hélène, Magui, Vincent, Quentin, Polo, Sandy, Téo, Tiphaine, Justine, Florian, Bastien, Laurie, Clem, Jonathan, Lucie, Megh, Alex, Chacha, Margaux, Flo, Camille, Antoine, Mathou, Lulu, Nadia et Florence.

Je remercie ma Agnès, ma Cassandre, Loick, Matt et Agathe, Oscar et Mimi, Jean et Vivi, Louis et Mathilde, Domi, Trevor, Ambre, France et Michel, Roger, Corinne pour leur soutien,

encouragements, pour m'avoir accueilli dans des espace-temps dédiés à mon ressourcement, essentiel durant la thèse.

Je remercie mes grands-parents Aida, Joseph, Marie-Louise et Prosper pour leur soutien inconditionnel, de prêt ou de loin, ils ont su ouvrir de belles pages, pleine d'intention et de détermination qui m'ont mené, j'en suis convaincu, à aboutir ce travail. Merci à ma belle et grande famille pour m'avoir constamment soutenu, accueilli dans des lieux de travail dédiés ou pas à la thèse. Merci d'avoir été aux petits soins avec moi, et d'avoir tenté, avec intérêt, de comprendre à quoi consistait ce travail de thèse. Ainsi merci à Nounou, Vévé, Christian, Maryline, Gilles, Michel, Lolo et Tidou, Sylvie, Yolande et Robert, Joel et Nicole, Marraine, Jerem et Océane, Laure, Nany, Thierry, Nico, Cédric, mes beaux et belles-cousin.e.s et Abou.

Un immense merci à mes parents Jacky et Isabelle, ma sœur Cindy et mon frère Cyril pour leur infinie confiance et pour leurs encouragements, leur compréhension, leur relecture, nos précieux petits et grands repas, les nouveaux défis et toutes les choses qui ont entouré ces trois années. Merci également d'avoir toujours posée la question : « Du coup, ça en est où ta thèse ? ».

Merci encore et toujours à mon Thibault, pour son amour, sa patience, ses petites attentions, son soutien incommensurable, dès le début de cette aventure doctorale. Merci d'avoir été le premier à croire en moi et à me pousser dans ce choix, malgré les risques et contraintes connues. Merci de me faire confiance et de me donner cette énergie au quotidien. Et merci pour avoir donné tant d'efforts à expliquer, autour de nous, ma thèse en 180 secondes.

Liste des acronymes

AIM : Association Information et Management

APA : Activité Physique Adaptée

App : Application mobile

BPCO : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

HTA : Healthcare Technology Assessment (Evaluation des Technologies de Santé)

INM : Intervention Non Médicamenteuse

IoT : Internet des objets

m-santé : Santé Mobile

MC : Maladies Chroniques

MR : Maladies Respiratoires Chroniques

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

OT : Organisation temporaire

RR : Réhabilitation Respiratoire

SHS : Sciences Humaines et Sociales

SI : Systèmes d'Information

SIM : Systèmes d'Information et Management

SIS-SIH : Systèmes d'Information de Santé - Systèmes d'Information Hospitaliers

TI : Technologies de l'Information

TR : Téléréhabilitation

TIC : Technologies de l'Information et de la Communication

TNM : Traitement Non Médicamenteux

VQ-11 : Questionnaire de qualité de vie spécifique à la BPCO utilisable en clinique

Acronyme en anglais :

BCT: Behavior Change Theory

CADTH: Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health

CSHI: Context Sensitive Health Informatics

EBM: Evidence Based Medicine

EBP: Evidence Based-Practice

ICT: Information and Communication Technologies

NCD: Noncommunicable Diseases

PRISMA-ScR: Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses
Extension for Scoping Reviews

WHO: World Health Organization

Table des matières

| | |
|---|----|
| Remerciements | 4 |
| Liste des acronymes | 9 |
| Contexte du chercheur..... | 14 |
| Préambule de la recherche..... | 19 |
| Intérêt d'étudier le secteur de la santé numérique en sciences de gestion | 19 |
| Justification de l'interdisciplinarité de la thèse | 20 |
| 1. Introduction | 25 |
| 1.1. Opportunité et enjeux de la conception de la Télésanté et de la Téléréhabilitation dans les maladies chroniques..... | 26 |
| 1.2. La complexité des projets de conception d'un dispositif de téléréhabilitation vue par les sciences de gestion..... | 33 |
| 1.2.1. Les enjeux/défis des différentes parties prenantes | 33 |
| 1.2.2. Impliquer le patient | 34 |
| 1.2.3. Les évaluations et les facteurs de risque dans la téléréhabilitation | 36 |
| 1.3. Présentation du travail doctoral | 38 |
| 1.3.1. Questions de recherche et structure de la thèse..... | 38 |
| 1.3.2. Positionnement de la thèse : posture épistémologique et approche méthodologique..... | 42 |
| 1.3.3. Introduction des principaux cadres théoriques..... | 46 |
| 1.3.4. Organisation du travail doctoral..... | 50 |
| Références du contexte du chercheur, du préambule de la recherche et de l'introduction .. | 52 |

| | |
|---|-----|
| 2. Articles de la thèse | 70 |
| 2.1. Manuscrit 1: “Telerehabilitation assessment domains and process in chronic diseases: a scoping meta-review” | 70 |
| 2.1.1. Informations générales sur le manuscrit 1 | 70 |
| 2.1.2. Synthèse du manuscrit 1 et articulation dans la structure de thèse | 75 |
| 2.1.3. Texte de l’article envoyé à <i>BMC Health Services Research</i> | 77 |
| 2.1.4. Références complémentaires | 109 |
| 2.2. Manuscrit 2 : « Persistance de paradoxe dans la conception des TI : Etude de cas sur l’utilisation d’objets frontières pour concevoir un dispositif de e-santé » | 111 |
| 2.2.1. Informations générales sur le manuscrit 2 | 111 |
| 2.2.2. Synthèse du manuscrit 2 et articulation dans la structure de la thèse | 113 |
| 2.2.3. Texte de la communication présentée à l’AIM | 116 |
| 2.2.4. Références complémentaires | 134 |
| 2.3. Manuscrit 3 : « Les stratégies de légitimation d’un projet de conception d’une application mobile en e-santé » | 135 |
| 2.3.1. Informations générales sur le manuscrit 3 | 135 |
| 2.3.2. Synthèse du manuscrit 3 et articulation dans la thèse | 137 |
| 2.3.3. Version actuelle de l’article 3 soumis à la revue <i>Systèmes d’Information et Management</i> (en 2 ^{ème} tour du processus d’évaluation) | 140 |
| 2.3.4. Références complémentaires | 183 |
| 2.4. Manuscrit 4 : « Explorer le parcours patient à travers l’expérience patient : méthode mixte dans la télé-réhabilitation » | 184 |
| 2.4.1. Informations générales sur le manuscrit 4 | 184 |
| 2.4.2. Synthèse du manuscrit 4 et articulation dans la thèse | 186 |
| 2.4.3. Version actuelle de l’article 4, présentée au 9 ^{ème} colloque Santé | 190 |
| 2.4.4. Références complémentaires | 205 |
| 3. Discussion Générale | 206 |

| | |
|---|-----|
| 3.1. Contributions théoriques | 207 |
| 3.1.1. Evolution de la gestion des maladies chroniques et TI dans la e-santé..... | 207 |
| 3.1.2. La multidisciplinarité et les besoins d'exhaustivité au service de l'évaluation de la TR..... | 208 |
| 3.1.3. Une compréhension accrue des défis des parties prenantes | 209 |
| 3.1.4. Intégrer le patient à travers une approche collaborative par l'expérience..... | 211 |
| 3.2. Contributions méthodologiques | 213 |
| 3.3. Transférabilité des connaissances académiques en Marketing et Systèmes d'Information sur le terrain de la e-santé..... | 215 |
| 3.2.2. Contributions managériales..... | 215 |
| 3.2.3. Contribution à la « pratique fondée sur les preuves » | 217 |
| 3.3. Questions soulevées par la thèse et perspectives de recherche | 220 |
| Références de la discussion générale | 226 |
| 4. Conclusion Générale | 234 |
| Références de la conclusion générale..... | 236 |
| 5. Annexes | 237 |
| Annexe A. Liste des communications scientifiques en lien avec le travail doctoral | 237 |
| Annexe B. Les documents supplémentaires (<i>Additional files</i>) du manuscrit 1 qui ont été envoyés à la revue <i>BMC Health Services Research</i> | 238 |
| Annexe C. Tableau annexé dans le manuscrit 4, communiqué au 9 ^{ème} colloque Santé..... | 259 |
| Annexe D. Communication prévue pour la Journée Internationale du Marketing en Santé 2020 (qui a été annulée pour cause sanitaire)..... | 260 |
| Résumé de la thèse en Français | 261 |
| Abstract (Résumé de la thèse en Anglais)..... | 261 |

Contexte du chercheur

Afin d'introduire l'objet de cette thèse, je souhaite présenter deux retours d'expérience qui contiennent des éléments de contexte importants dans l'initiation et la construction de ce travail doctoral.

A partir de 2016, en tant qu'enseignante en activité physique adaptée, j'ai suivi et intégré une équipe hospitalo-universitaire, dont le projet était de concevoir une solution numérique permettant aux patients souffrant de maladies chroniques (MC) d'accéder à diverses ressources de la *réhabilitation* et contribuer au maintien, dans le temps, des comportements favorables à la santé. Les bénéfices de la réhabilitation ont été établis scientifiquement pour de nombreuses MC, notamment comme faisant partie des interventions non médicamenteuses (INM), fondée sur l'activité physique, la modification des comportements alimentaires et l'éducation thérapeutique du patient (Spruit et al., 2013). Un des médecins, porteurs de ce projet, décrit une des situations actuelles de la réhabilitation :

« En 2030, ça sera l'inflation des maladies chroniques, on n'aura pas les moyens d'offrir des services comme ils sont actuellement. Alors si on n'a pas de nouveaux usages, de nouvelles organisations ça ne marchera pas, on ne fera plus rien. Donc pour moi il y a un nouveau modèle qui va se développer, avec de l'humain, du numérique, de la personnalisation mais pas sur des modèles figés de 'je fais trois séances trois fois par semaine dans un centre, je fais quatre semaines dans un autre, j'envoie quelqu'un à domicile pendant six semaines et j'arrête tout'. Bien sûr on continuera à faire des choses comme ça mais dans dix ans le tableau sera complètement différent puisqu'on va s'enrichir des technologies. »

Ce projet de conception d'une solution numérique donne finalement l'opportunité d'appréhender ces nouveaux défis qui émergent depuis plusieurs années autour de la réhabilitation, avec entre autres, l'intégration des objets connectés, le développement de la télémédecine, et les applications mobiles pour la gestion de la santé des patients atteints de MC. Le projet est complexe et dans ce sens, il est apparu, dès le début, un besoin et une richesse à

faire rencontrer plusieurs mondes professionnels pour réfléchir à ce projet dit de « télé-réhabilitation » (TR).

Un an plus tard, des difficultés ont commencé à apparaître, empêchant le projet d'avancer correctement. La solution numérique n'est pas prête alors que des premières évaluations sont réalisées auprès de patients. De nombreuses remarques émergent. Les acteurs du développement informatique invoquent des difficultés de développement de cette solution, les acteurs du domaine de la santé affichent leur manque d'expérience dans cet environnement technologique : deux caractères inéluctables des projets informatiques complexes en santé. Une des personnes du milieu médical a affirmé :

« Je ne sais pas si on prend la bonne méthode, si on s'y prend de la bonne manière. Et je me pose des questions, si on est les mieux placés pour créer cette application. C'est sûr il faut les visions de chacun, mais on est une petite équipe d'amateurs dans ce monde de l'application. Il n'y a aucun de nous qui est professionnel en application, même si on en utilise tous. »

Sans présumer de la réalité des causes de cette situation, ce premier retour d'expérience rend compte de la difficulté d'appréhender la conception d'une technologie numérique au service des maladies chroniques. Cette situation interroge sur plusieurs aspects, à savoir, le design du produit, les objectifs initiaux du projet, la gestion de projet dans la conception des technologies de l'information (TI) en santé, la difficulté d'envisager des évaluations de patients, la nature de l'implication et de la participation des différents utilisateurs, ou encore les compétences des équipes. Dans la littérature, les obstacles vécus dans la « co-innovation », lors du développement de tel programmes de TR, ont déjà été mis en avant, à savoir : la façon de penser des professionnels de santé, les relations interprofessionnelles, la vision de la technologie comme un outil et les visions concurrentes des objectifs de télé-réhabilitation (Dinesen et al., 2011).

Le deuxième retour d'expérience que je souhaite partager concerne une succession de trois courts événements, sur plusieurs années, qui ont eu lieu au sein d'un réseau de santé. Ce réseau de santé a pour objet d'assurer la continuité du parcours de soins des personnes atteintes de maladies chroniques à dominantes respiratoires à l'aide d'un programme de réhabilitation.

(a) Le premier événement a eu lieu en 2015, une représentation théâtrale conçue par deux patients adhérents de ce réseau pour la journée mondiale de la BPCO (Broncho-pneumopathie chronique obstructive). Ce jour-là, avec une légère critique ironique, ces deux patients jouaient

le rôle d'un patient (hyper) connecté subissant une transformation de sa relation soignant-soigné et du rapport à la maladie en s'adressant à un médecin « robot ». Cet exemple porte à sourire mais il avait pour but de faire apparaître les appréhensions sur l'apparition des technologies dans la gestion de la maladie pour les patients et le rôle des professionnels de santé.

(b) La même année, je réalisais mon mémoire dans ce réseau sur le changement de comportement et la motivation des patients atteints de MC à pratiquer une activité physique régulière en mobilisant un dispositif portable au quotidien (e.g. le podomètre) sur 12 semaines. Ce que nous avons pu retenir de cette recherche, c'est que l'usage qu'ils faisaient de ces outils n'a perduré que pour très peu de patients après la fin de l'expérimentation. Lors du démarrage de la thèse, mon attention s'est ainsi tournée sur les bénéfices et limites des programmes qui sont proposés aux patients, sur l'analyse du potentiel des outils technologiques, des problèmes d'utilisabilité, mais aussi sur l'intérêt des encouragements individuels et collectifs par les pairs, les proches, les professionnels.

(c) Le dernier événement se rapporte à une des lettres trimestrielles que ce réseau de santé a publié en mai 2020. « *A La UNE : La télé-réhabilitation, une opportunité pour une meilleure accessibilité ?* »¹. Bien que le développement de la télé-réhabilitation était l'une des priorités 2020 du réseau, la crise sanitaire que nous connaissons et le confinement a été je cite : « *une opportunité pour tester de nouvelles pratiques* ». L'ensemble des patients ont pu, s'ils étaient intéressés et qu'ils disposaient du matériel adapté, bénéficier de séances d'activité physique adaptée (APA) en visioconférence. Les premiers retours sont dits « excellents » mais, bien que les participants aient été satisfaits de pouvoir se retrouver chaque semaine, l'article précise : « *nous avons conscience des limites de ce nouveau projet* ». Dans cette dernière phrase nous pouvons inclure notamment les inégalités en termes d'accessibilité à l'outil technologique, les compétences techniques qui demande à la structure de repenser ses pratiques actuelles, et le fait que la *télé-réhabilitation*, peut être perçue comme une menace, alors qu'elle n'a pas pour but de se substituer à la réhabilitation habituelle.

Dans cette succession d'événements impliquant ce réseau de santé, nous distinguerons l'adaptabilité des professionnels à repenser leurs rôles et missions, à adopter des pratiques toujours « centrées-patients ». Mais aussi, à présent, la nécessité de formation, de travail en

¹http://airplusr.com/wordpress/wp-content/uploads/2020/05/lettre30_1.pdf

collaboration, de « *voir à travers les yeux des patients* », de co-concevoir avec eux la poursuite de ce projet liant des programmes d'APA, d'éducation thérapeutique, de recherche, et autres solutions innovantes intégrant le numérique. Et au-delà, les nouvelles possibilités des patients à être associés plus étroitement encore à la définition et à la mise en œuvre de la réhabilitation de demain.

Ces deux retours d'expérience font partie des éléments de contexte importants dans l'initiation puis la construction et l'orientation de ce travail doctoral. Tout d'abord, j'étais directement impliquée dans la première expérience (le projet de conception) : je travaillais dès 2016 et durant un an, au sein de cette équipe de projet, en tant qu'enseignante en activité physique adaptée, chargée de la conception du parcours APA. En septembre 2018, j'ai pu rejoindre à nouveau ce projet, avec cette fois-ci, un contrat doctoral MUSE (Montpellier Université d'Excellence). Obtenu sur appel d'offre, ce contrat est le premier en gestion dans le secteur de la *santé* : un des 3 axes forts de l'I-Site de MUSE. L'objectif de ce contrat doctoral était d'évaluer, avec une approche interdisciplinaire, l'expérience des patients à utiliser cette solution numérique. Mais à ce moment-là, le projet avait du retard, une première version de la solution avait été testée auprès de patients mais il restait de nombreuses modifications à réaliser avant la mise en place des nouvelles études cliniques, déjà programmées pour les mois à venir. La solution devait intégrer différentes dimensions qui sont issues du domaine de la réhabilitation, c'est-à-dire : un accompagnement pour les patients via des programmes personnalisés d'activité physique adaptée, de nutrition, d'éducation thérapeutique et un suivi de santé avec la possibilité pour le patient de réaliser des téléconsultations avec des professionnels de santé. La solution devait être aussi affiliée à des objets connectés qui devraient permettre la communication et le suivi des données de santé sur les différentes activités citées ci-dessus. Cependant, des événements imprévus sont apparus. Le partenariat avec l'entreprise en charge du développement informatique a été stoppé. De cette situation, il y a eu la nécessité de restructurer et recréer une équipe avec une nouvelle analyse des besoins pour la création d'un nouveau cahier des charges.

Le second retour d'expérience, constituée des différents événements suivis au sein de ce réseau de santé, est une composante importante autant dans l'engagement que l'orientation du travail de thèse. Ces appréhensions, ces initiatives des patients et des professionnels de santé sur l'usage de technologies de l'information et de la communication (TIC) dans la réhabilitation survenaient en parallèle de la construction du projet issue de la première expérience. Par

ailleurs, elles apparaissaient avec d'autres acteurs, qui réfléchissent sur la mise en place d'une « télé-réhabilitation » adaptée à leur organisation, avec des ressources financières différentes. Au sein de ce réseau j'ai d'abord été stagiaire, puis salariée enseignante en APA et chargée du parcours patient. Aujourd'hui, j'y participe en tant que membre du bureau et du conseil d'administration. De manière complémentaire, cette 2^{ème} expérience (au sein de ce réseau de patient) m'a permis, d'une part, de prendre du recul sur le projet de conception de la solution numérique présentée dans le 1^{er} retour d'expérience, et d'autre part, de me recentrer sur les valeurs de la réhabilitation pour comprendre comment les TIC peuvent répondre aux besoins et limites de ce service de santé.

Ce réseau m'a aussi aidé à avoir une proximité et une prise de distance vis-à-vis de mon activité quotidienne de doctorante à temps plein. Une position suffisante pour introduire de la réflexivité, avoir de l'objectivité sur les problèmes rencontrés sur le terrain et l'envie de développer des connaissances académiques à travers une communauté de chercheurs en gestion. Cette communauté, que je découvrais, rattachée aux domaines du marketing et des systèmes d'information, me permettrait d'aborder cette thèse à caractère interdisciplinaire et d'enrichir le projet avec des éléments de la littérature académique. En effet, alors que j'apprenais les possibilités de la recherche en sciences de gestion au sein du laboratoire Montpellier Recherche en Management, j'ai pu mesurer mon ignorance / mes lacunes sur les domaines du marketing et des systèmes d'information dans lesquels est inscrite la thèse. Par ailleurs, j'étais convaincue que cette discipline pouvait apporter une nouvelle vision, un nouveau regard sur nos pratiques et nos projets dans ce champ de la santé numérique.

Préambule de la recherche

Intérêt d'étudier le secteur de la santé numérique en sciences de gestion

Les travaux de recherche en sciences de gestion sont souvent justifiés dans le domaine de la santé et des établissements de santé par les enjeux des transformations dans ce secteur (Saulpic, 2019). En effet, ils aident à répondre à ces enjeux où les transformations se font notamment sous l'impulsion de politiques publiques qui visent à introduire des changements dans la gouvernance des établissements ou dans les dispositifs de gestion (Saulpic, 2019). De plus, de nombreux travaux de thèse de gestion émergent depuis quelques années. Avec des contributions diverses, les sujets abordent la conception, l'adoption et l'usage de systèmes d'informations en santé (Garidi, 2021; Morquin, 2019; Ngassam et al., 2019), le changement de comportements des patients par les objets connectés (Helme-Guizon & Debru, 2020), l'appropriation d'un service par le patient (Mifsud, 2016), l'expérience et l'empowerment du patient (Fayn et al., 2019) ou du consommateur induit par des dispositifs numériques (Rual, 2019), l'émergence des marchés en télémédecine (Horquin, 2011), ou encore la performance organisationnelle dans le développement d'organisation de e-santé (Al Hachem, 2020).

L'intérêt pour ce secteur de la santé dans les sciences de gestion, et plus particulièrement en marketing et systèmes d'information dans le cadre de cette thèse, peut se justifier par une forte croissance et un rôle de plus en plus fort et prépondérant des TIC en santé (système d'information clinique, télémédecine, téléconsultation, télésoins, applications mobiles) (Ologeanu-Taddei & Paré, 2017), et du lien important entre technologie, expériences et services en santé. Plusieurs conférences européennes et internationales (e.g., *European Conference on Information Systems*, *International Conference on Information Systems*, *Congrès international de l'association française du marketing*) proposent des sessions sur les TI appliquées au domaine de la santé. De plus, quelques revues de premier plan en gestion, en système d'information et en marketing, dont *MIS Quarterly*, *Information System Research*, *European Journal of Information Systems*, *Recherche et Application en Marketing*, ont publié ces

dernières années ou vont publier dans les mois à venir, des numéros spéciaux sur ces mêmes sujets.

Malgré la croissance rapide et cet intérêt grandissant des TIC dans le secteur de la santé avec l'apparition de la pandémie liée au SARS-CoV-2 (Coucke & Coucke, 2020), la recherche menée sur ce thème dans le cadre particulier des **projets de conception de dispositifs numériques** en e-santé dans les maladies chroniques (e.g., obésité, diabète, maladies respiratoires chroniques, maladies cardio-vasculaires, cancers) est encore peu explorée (Schopp et al, 2004; Brennan & Barker, 2008; Dinesen et al., 2011; Tousignant et al., 2013; Joensson et al., 2019).

Ainsi, en complément des différents travaux de recherche présentés ci-dessus, cette thèse se positionne plus particulièrement sur les projets qui visent à concevoir un dispositif de télé-réhabilitation pour des MC. A partir de la littérature existante, de l'observation des pratiques et de l'analyse d'entretiens réalisés auprès des différents acteurs (professionnels de soin et de santé, responsables de structure de santé, chercheurs, développeurs, patients), cette thèse propose d'ouvrir la boîte noire des projets de conception de télé-réhabilitation à travers une *perspective centrée sur l'évaluation de la TR, les parties prenantes, et l'utilisateur patient*. Même si l'objectif de la recherche n'est pas directement d'accompagner une transformation des pratiques, la conduite même de cette recherche peut permettre une modification des représentations des acteurs et inciter à des changements de leurs pratiques. Ces changements semblent nécessaires afin d'améliorer la gestion des maladies chroniques car malgré leur efficacité largement démontrée, ces pratiques sont confrontées aujourd'hui à de nombreuses limites. En exemple, une des limites peut être de ne plus pouvoir répondre à la demande importante de prise en charge des patients au vu de l'augmentation de la prévalence des maladies chroniques.

L'ensemble de ces éléments permettent de justifier la pertinence d'un éclairage par les sciences de gestion du sujet de cette thèse dans le secteur de la santé numérique, réalisée dans une approche centrée sur le terrain.

Justification de l'interdisciplinarité de la thèse

Les communautés scientifiques sont divisées en académies, chaires et spécialisations. Chaque domaine se distingue par ses concepts, méthodes, outils, processus et théories (Slavicek, 2012). Ce cloisement disciplinaire a pour intérêt l'étude en profondeur d'un sujet et permettre de possibles découvertes sur ce sujet. Dans l'organisation des universités, bien que celles-ci soit en mutation (Darbellay, 2011), cette dispersion de la connaissance, qui est causée par la spécialisation accrue des disciplines, représente une difficulté pour les essais d'élaboration de connaissances interdisciplinaires (Gusdorf, 1968). En science humaine et sociale (SHS), si on prend acte de la diversité des traditions disciplinaires (sociologie, sciences de gestion, anthropologie, psychologie, linguistique, études littéraires, sciences politiques, histoire, géographie, sciences de l'éducation, etc.), elles constituent par fragmentation le champ des SHS, elles-mêmes souvent subdivisées en sous-champs disciplinaires, courants ou écoles spécifiques. Il semble encore difficile de réaliser une « théorie de l'interdisciplinarité » unifiée des articulations entre toutes ou parties de ces configurations disciplinaires (Darbellay, 2011).

« Nous ne sommes pas des étudiants d'une matière, mais des étudiants de problèmes. Et les problèmes peuvent traverser les frontières de n'importe quelle matière ou discipline. » - Karl Popper

Sans prétendre à l'exhaustivité, la recherche en gestion est organisée autour des disciplines de gestion (ressources humaines, comptabilité, marketing, systèmes d'information, contrôle de gestion, etc.). De fait, elle est rattachée à une de ces disciplines et moins à une recherche sectorielle (Saulpic, 2019), perçue davantage comme un élément de contexte plutôt qu'un objet de recherche (Valette et al., 2015). Ainsi, bien que cela conduise à la classification hiérarchique des connaissances, est-il possible de réfléchir à un continuum de ces interactions (disciplines et secteur de recherche) au lieu de les diviser en catégories closes ?

« Rien ne nous contraint plus à morceler le réel en compartiments étanches ou en étages simplement superposés correspondant aux frontières apparentes de nos disciplines scientifiques et tout nous oblige au contraire à nous engager dans la recherche des interactions et des mécanismes communs » — Jean Piaget²

De nos jours, à l'aide des différents moyens de communication que nous avons à disposition, les connaissances acquises par les différentes disciplines sont à la portée de tous. Dans ce cadre,

² Jean Piaget, « L'épistémologie des relations interdisciplinaires », Bulletin Uni-information, no 31, Genève, 1973, p. 5.

la volonté de résoudre des questions et des problèmes complexes, qu'ils soient générés par la curiosité scientifique ou par la société, amène les chercheurs de différentes disciplines à se rencontrer aux interfaces et aux frontières de ces disciplines (Payton et al., 2011).

Les deux termes les plus employés afin d'utiliser les connaissances des différentes spécialités sont : la multidisciplinarité et l'interdisciplinarité. La multidisciplinarité implique une approche additive, une somme des efforts des différentes disciplines (Darbellay, 2011). L'interdisciplinarité quant à elle, permet une synergie entre les disciplines, l'intégration entre les domaines, les théories et les connaissances. Le préfixe inter- signifie bien ce qui est « entre », soit la relation de réciprocité entre plusieurs disciplines dans laquelle on se situe pour « *décrire, analyser et comprendre la complexité d'un objet d'étude commun* » (Darbelly, 2011 p.74). La figure 1 donne un aperçu de la différence entre multi- et interdisciplinarité, adaptée de Payton et al. (2011).

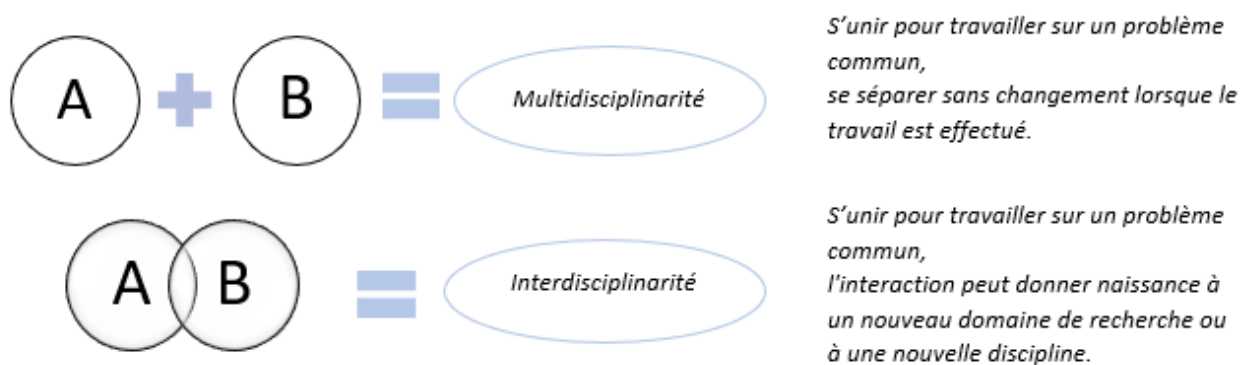


Figure 1. Différence entre multi- et interdisciplinarité, adapté de Payton et al, 2011.

Aujourd'hui, les communautés scientifiques ont un intérêt à intégrer ces efforts interdisciplinaires.

« *L'avancée de la spécialisation entraîne des lacunes dans le niveau de compréhension entre les disciplines individuelles et donne lieu à la demande d'interdisciplinarité - afin de combler les lacunes entre les disciplines* » - Slavicek, 2012

En suivant Barthes³, nous pouvons induire que la nouveauté de l'interdisciplinarité « *ne provient pas forcément du renouvellement intérieur* » de chaque discipline prise en elle-même et pour elle-même mais plutôt « *de leur rencontre au niveau d'un objet qui par tradition ne relève d'aucune d'elles* ». Ainsi, cela amène à penser par principe dialogique, c'est à dire, unir deux principes ou notions antagonistes, qui devraient a priori se repousser l'un l'autre, mais qui sont indissociables et indispensables pour comprendre une même réalité⁴. La prise en compte de la complexité de l'objet à décrire, appelle donc à une posture interdisciplinaire qui puisse à la fois penser la diversité des disciplines et leur mise en dialogue par un processus de co-construction via l'interaction entre plusieurs domaines disciplinaires. Ainsi, le dialogisme favorise une nouvelle intelligibilité « *allant du Même à l'Autre sans supprimer la différence* » (Darbellay, 2011). Il est donc aujourd'hui légitime de créer une culture de tolérance réciproque entre les disciplines, une forme « d'empathie (inter)-disciplinaire » qui vise à comprendre le point de vue de l'autre, à se mettre à sa place, mais sans renoncer pour autant à son identité (Darbellay, 2011).

L'interdisciplinarité a de nombreuses définitions et significations. Selon l'ouvrage *Facilitating Interdisciplinary Research* (Faciliter la recherche interdisciplinaire 2004⁵) :

« La recherche et l'éducation interdisciplinaires sont inspirées par la volonté de résoudre des questions et des problèmes complexes, qu'ils soient générés par la curiosité scientifique ou par la société, et conduisent les chercheurs de différentes disciplines à se rencontrer aux interfaces et aux frontières de ces disciplines, voire à franchir les frontières pour former de nouvelles disciplines ».

Ainsi, la recherche interdisciplinaire exige par définition que les chercheurs apprennent de l'autre discipline. La mise en commun des compétences et des savoirs disciplinaires peut avoir lieu à des niveaux différents d'interaction : opérations de transferts ou d'emprunts de concepts, de méthodes d'un champ scientifique à l'autre, mécanismes d'hybridation ou de croisement

³ Roland Barthes, « De l'œuvre au texte », dans *Le Bruissement de la langue*, Essais critique IV, Paris, Seuil, [1971] 1984, p. 69-77.

⁴ Edgar Morin et Jean-Louis Le Moigne, op.cit., 1999, p. 254.

⁵ *Facilitating Interdisciplinary Research*. 2004. Washington, D.C.: National Academies Press.
<https://doi.org/10.17226/11153>.

entre les disciplines, création de nouveaux champs de recherche par couplage de deux ou plusieurs disciplines (Darbellay, 2011).

De mon point de vue, l'essence de l'interdisciplinarité provient de la nécessité de résoudre un problème dans sa complexité, ou de mieux comprendre une situation complexe (Payton et al., 2011). Alors que le monde de la santé (en France) est présenté comme très institutionnalisé et cloisonné (Laporte, 2021), le décroisement permet de faire rencontrer plusieurs disciplines, plusieurs expertises, pour appréhender cette complexité. A savoir, les idées et méthodes entre les disciplines ont déjà été adoptées et mises en œuvre pour traiter de certaines maladies (e.g., santé mentale, VIH, dépression, pour n'en citer que quelques-unes) (Payton et al., 2011).

Ainsi, ce travail doctoral est le fruit d'une recherche interdisciplinaire rattachée au laboratoire Montpellier Recherche en Management en collaboration avec le laboratoire PhyMedExp (Physiologie et médecine expérimentale du cœur et des muscles), unité mixte de recherche (INSERM, CNRS, Université de Montpellier). Un des défis de cette thèse est de considérer autant les disciplines de gestion (e.g., le marketing et les systèmes d'information) que le secteur dans lequel la recherche est faite, à savoir la santé numérique. Si les recherches en sciences de gestion cherchent à poursuivre dans le domaine des soins de santé, les directeurs de cette thèse et moi-même souhaitons que ce travail doctoral se nourrisse de théories croisées entre les systèmes d'information, le marketing et la santé afin de fournir des pistes pour contribuer aux connaissances existantes dans ces domaines de recherche respectifs.

Nous considérons que le développement de la télé-réhabilitation, les interactions entre l'humain et le numérique et la dimension multidisciplinaire de la réhabilitation, appellent un effort interdisciplinaire. C'est encore plus vrai à l'ère du numérique, des IoTs (internet des objets) où le nombre de capteurs, logiciels et autres technologies pour la santé augmente de manière exponentielle, afin d'extraire des informations, des connaissances et créer de nouveaux services innovants de santé (Payton et al., 2011).

1. Introduction

La thématique générale de la thèse concerne les projets de conception TI dédiés à l'accompagnement de patients atteints de maladies chroniques, et plus particulièrement la conception d'un dispositif de télé-réhabilitation. Nous proposons d'aborder ce sujet avec une vision des projets de conception TI à 360 degrés, c'est-à-dire être capable de voir de manière synoptique toutes les informations sur ces projets, quelle que soit la provenance de ces données. Cela s'est fait à partir d'une approche itérative, en fonction de l'évolution du projet que nous avons suivi durant la thèse et des questions posées qui ont orienté la sélection de la littérature et les questions de recherche. Ainsi, nous proposons une perspective centrée sur l'évaluation de la TR, les différentes parties prenantes et les utilisateurs patients. Il s'agit ici de considérer les trois notions et de les lier via une approche globale interdisciplinaire.

Dans la première partie, nous présentons d'abord l'opportunité et les enjeux de la conception de la télésanté et de la télé-réhabilitation à destination des malades chroniques. Nous montrons que les premières études présentent la télé-réhabilitation comme prometteuse, faisable et sécuritaire mais que les principaux enjeux sont tout autant d'ordre administratif, clinique, technique, qu'éthique (El Kholy, 2014).

Nous approfondissons ensuite dans une deuxième partie la complexité de la conception d'un dispositif de télé-réhabilitation au regard des sciences de gestion à travers des approches fondées sur les parties prenantes, l'utilisateur patient, l'évaluation et facteurs de risque dans la TR.

Pour finaliser cette introduction, la troisième partie vise à exposer le travail doctoral. Nous présentons les principales questions de recherche et le positionnement de cette thèse par articles. Puis, nous énonçons les principaux cadres théoriques mobilisés et la structure qui lie les différents travaux de recherche réalisés durant ces 3 années de thèse.

1.1. Opportunité et enjeux de la conception de la Télésanté et de la Téléréhabilitation dans les maladies chroniques

Depuis la fin du XXe siècle, nous vivons une transition des maladies aiguës vers les maladies chroniques. Alors que la médecine des maladies aiguës fait appel de façon quasi-exclusive aux Sciences dites exactes, les maladies chroniques ouvrent le champ de la complexité (Avignon et al., 2015). Elles imposent une adaptation des pratiques médicales et des systèmes de santé et font appel aux Sciences Humaines et Sociales indispensables à l'insertion d'une approche holistique.

Les maladies chroniques ou maladies non-transmissibles comme le diabète, l'obésité, certains cancers, les maladies cardiovasculaires et les maladies respiratoires chroniques (asthme, Broncho-pneumopathie chronique obstructive) présentent une problématique de santé publique importante en raison de leur fréquence et de leur incidence économique (Bauer et al., 2014). Contrairement à une maladie aiguë, l'organisation mondiale de la Santé (OMS) définit une MC comme une affection de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne⁶. Chaque année, 41 millions de personnes meurent d'une MC, ce qui représente 71% des décès dans le monde⁷. Par ailleurs, il est possible de prévenir l'apparition de maladies chroniques, qui pour un grand nombre d'entre elles partagent des facteurs de risques communs, tels que le tabagisme, le manque d'activité physique, une mauvaise alimentation, le surpoids et la consommation excessive d'alcool⁸. La figure 2 illustre notre propos. Elle représente le nombre estimé de décès évités dans le monde d'après le scénario de l'objectif mondial qui est la prévention des MC.

⁶ <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/>

⁷ GBD 2015 Risk Factors Collaborators. Global, regional, and national comparative risk assessment of 79 behavioural, environmental and occupational, and metabolic risks or clusters of risks, 1990–2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. *Lancet*, 2016; 388(10053) :1659-1724

⁸ CDC. 2016. “Chronic Disease Overview” (<https://www.cdc.gov/chronicdisease/overview/index.htm>).

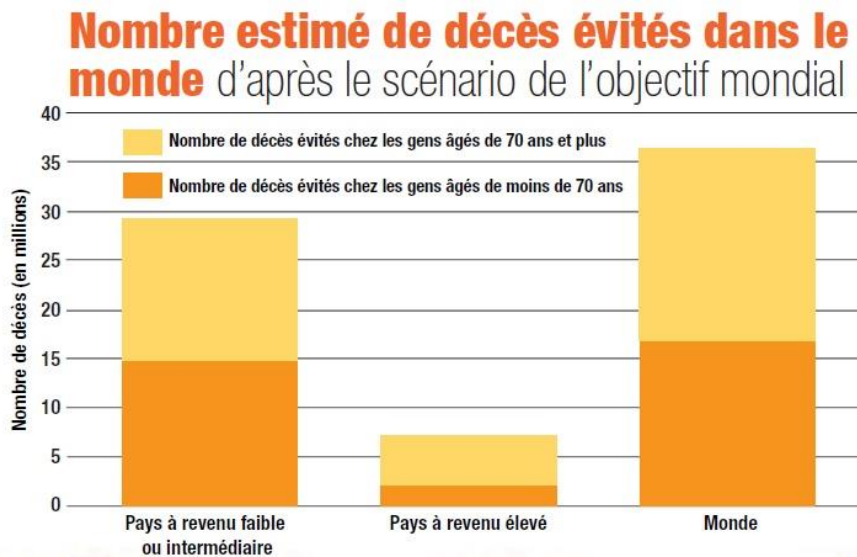


Figure 2. Nombre estimé de décès évités dans monde d'après le scénario de l'objectif mondial (OMS, 2016).

Avec l'augmentation du nombre de personnes âgées, les problèmes liés à la gestion⁹ des maladies chroniques sont susceptibles de s'intensifier (Brohman et al., 2020). Ainsi, l'atténuation de ces facteurs de risque est essentielle pour la gestion des maladies chroniques. Parce qu'elles sont perçues comme une solution potentielle, offrant de larges possibilités pour traiter l'information (e.g., les données patients) et pour communiquer entre les différents acteurs de santé, les technologies de l'information et de la communication (TIC)¹⁰ apparaissent de plus en plus souvent comme un complément, voir le préalable indispensable à la recherche vers une meilleure gestion des maladies chroniques. Dans ce sens, nous pouvons noter que cette approche fait aussi parti du plan d'action du gouvernement en France, « Ma Santé 2022 », présentée en septembre 2018 par Mme Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé dont la Loi n° 2019-774 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé a été adoptée le 24 juillet 2019. L'un des trois axes principaux sur lequel s'appuie cette loi correspondait à faire du numérique un atout pour le partage de l'information en santé et

⁹ La **gestion ou le management des MC** est « une intervention conçue pour gérer ou prévenir une maladie chronique en utilisant une approche systématique des soins et en recourant potentiellement à de multiples modalités de traitement » (Weingarten et al., 2002). Elle comprend des dépistages, des bilans de santé, le suivi et la coordination des traitements et l'éducation du patient (Bardhan, Chen, & Karahanna, 2020). Ainsi, elle englobe la prévention des MC et les efforts pour réduire ou contrôler les facteurs de risque (Jiang & Cameron, 2020; Peytremann-Bridevaux & Burnand, 2009).

¹⁰ Les nouvelles technologies de l'information et de la communication désignent un ensemble de connaissances, techniques et procédés ayant trait au traitement, au stockage et à la communication de l'information (Volle M., (2000). E-conomia. Economica, Paris.)

l'évolution des pratiques¹¹ afin de mieux répondre aux besoins de tous, des patients et des professionnels. La figure 3 présente l'influence du numérique dans le domaine de la santé, bouleversant tout autant la recherche médicale que les organisations de soins.



Figure 3. Influence du numérique dans le domaine de la santé¹²

Dans les approches de l'innovation des services, les TIC jouent un rôle fondamental et transformateur en tant que ressources (Vargo & Lusch, 2014) et elles se combinent à d'autres ressources (telles que les compétences et les connaissances) afin de permettre le transport et le reconditionnement de l'information dans différents contextes afin de créer de nouvelles opportunités d'échanges de services et d'innovation (Barrett et al., 2015; Vargo & Lusch, 2014).

La littérature est riche d'expressions consacrées à l'utilisation des TIC dans le domaine de la santé, telle qu'elle a été définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1945 : « *La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* ». Dans son usage le plus fréquent, on utilise le terme de « e-santé »¹³ ou « santé connectée » (Delmotte, 2015). Selon L'IRDES (Institut de Recherche et de Document en Economie de la Santé), cela concerne deux domaines majeurs :

11 <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/adoption-du-projet-de-loi-ma-sante-2022-par-le-parlement>

12 D'après La Fondation de L'avenir <https://www.fondationdelavenir.org/e-sante-definition/>

13 La e-santé : Télésanté, santé numérique ou santé connectée. IRDES 2019. <https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/e-sante.pdf>

les systèmes d'information de santé (SIS) ou hospitaliers (SIH), et la **télésanté** qui regroupe notamment la télémédecine et la m-santé (pour mobile-santé). Nous nous concentrons dans cette thèse sur le second domaine, celui de la télésanté, qui, d'après l'OMS, regroupe notamment une santé par la prévention, le maintien à domicile, ou encore le suivi d'une maladie chronique à distance (e.g., diabète, hypertension, insuffisance cardiaque, etc.) en fournissant des soins de santé à distance grâce à l'utilisation des télécommunications ou de la technologie virtuelle (OMS 2016) (Cox et al., 2021). Dans le contexte français, c'est la téléconsultation qui a d'abord fait ses preuves, entrée dans le droit commun depuis le 15 septembre 2018 après 10 ans d'expérimentation, elle représente une petite révolution dans le paysage sanitaire qui pourrait profiter au développement de la téléréhabilitation.

Aussi, le nombre d'applications (App) de technologies de santé mobile (m-santé) accroît chaque année. 3,6 milliards d'App de m-santé ont été téléchargées par des utilisateurs en 2017 (Research2guidance, 2018). Pour donner un exemple, les technologies mobiles telles que les téléphones mobiles, les dispositifs de suivi des patients, les assistants numériques personnels et autres appareils sans fil connus sous ce nom de m-santé (Vukovic et al., 2018) sont de nouvelles possibilités permettant de suivre des patients à distance et fournir des conseils cliniques grâce à des fonctionnalités diverses (e.g., messagerie texte, navigation sur le web, courrier électronique et vidéos) (Kitsiou et al., 2017).

La **Téléréhabilitation (TR)**, qui a été introduite à la fin des années 1990 aux Etats-Unis (Cooper et al., 2001), est un domaine de la télésanté qui « *utilise les TIC pour fournir des services de réhabilitation clinique à distance* » (Kairy et al., 2009). La réhabilitation est un traitement préventif et curatif individualisé où le patient est acteur de sa maladie (Préfaut, 2014). La **réhabilitation** est définie comme « *une intervention globale fondée sur une évaluation approfondie du patient suivi par des thérapies individualisées* » (Ninot & Préfaut, 2009). Son programme comprend notamment deux grands chapitres : le réentraînement à l'effort qui va améliorer la symptomatologie, et l'éducation thérapeutique qui vise à promouvoir l'adhésion à long terme des comportements favorables à la santé (Celli et al., 2004).

La réhabilitation s'effectue principalement dans des centres spécialisés, en ambulatoire ou lors de séjours prolongés, on parle alors de primo-réhabilitation. Par ailleurs, pour ceux qui ont la possibilité de réaliser une primo-réhabilitation, « l'évasion des bénéfiques » (la disparition progressive des bénéfiques) se fera en 6 à 12 mois (Préfaut, 2014). Ainsi, il y a la nécessité de

maintenir à long terme les acquis, ce qui veut dire que le patient doit continuer à pratiquer à domicile, à marcher quotidiennement, à devenir « acteur » de sa maladie et comprendre les enjeux de sa maladie chronique. L'accès à des programmes de réhabilitation personnalisés sur le lieu de vie du patient (domicile, associations de proximité), favorisant l'autogestion de la maladie, permet de répondre à ce problème et favorise le maintien des résultats sur le long terme (Blervaque et al., 2021). Il est alors possible d'engendrer aussi une réduction considérable des coûts de soins de santé. Malheureusement, une proportion importante de patients ne peut y avoir accès en raison de contraintes géographiques, économiques ou encore du manque d'infrastructures disponibles (Hooas et al., 2016; Jafni et al., 2017).

De ce point de vue, les TIC peuvent constituer un levier important dans la gestion des maladies chroniques. La télé-réhabilitation a d'abord été appliquée à la physiothérapie et la neuro-réhabilitation pour suivre les progrès de la réhabilitation des patients victimes d'un accident vasculaire cérébral (Johansson & Wild, 2011; Peretti et al., 2017; Schwamm et al., 2009). La TR utilise des technologies de réalité virtuelle, robotique ou jeux sérieux (serious game) (Knepley et al., 2021; Peretti et al., 2017). La TR permet d'étendre les services de la réhabilitation dans un centre de réhabilitation de proximité ou directement au domicile du patient (Cox et al., 2021) et d'utiliser la communication à distance (ex : appel téléphonique, messagerie texte, application mobile, plateforme web ou encore visioconférence) pour rapprocher le patient du professionnel de santé (Hwang et al., 2015). Comme la réhabilitation traditionnelle, la TR permet la réalisation d'interventions de types réentraînement à l'effort et plus habituellement la marche et les activités physiques adaptées (APA) et l'éducation thérapeutique du patient pour aider à la gestion de la maladie. Par l'intermédiaire des TIC, la TR peut aussi assurer la supervision directe (communication auditive ou audiovisuelle en temps réel) ou indirecte (messagerie texte) des professionnels de santé et le retour d'information (feedback) du réentraînement à l'effort (Cranen et al., 2017). D'autres modèles de TR peuvent également inclure des exercices d'entraînement non supervisés (avec des messages standardisés ou automatisés fournis aux patients).

A ce jour, il semble que la littérature sur la TR se concentre majoritairement sur des études pilotes et sur l'évaluation des dispositifs dans l'implémentation (Brennan et al., 2009; Chumblor et al., 2010; Moffet et al., 2015; Witry et al., 2018). Les études fondées sur les programmes de TR ont publié des résultats d'efficacité, de validité et d'importants avantages dans certaines troubles neurologiques, cognitifs, musculosquelettiques et cardio-respiratoires, offrant ainsi

l'opportunité de définir de nouvelles politiques et interventions sociales (Marquis et al., 2014 ; Pastora-Bernal et al., 2021). Aussi, un intérêt croissant apparaît dans l'utilisation de la TR pour des interventions de réhabilitation respiratoire (El Kholy, 2014; Goldstein & O'Hoski, 2014; Hansen et al., 2020).

La compréhension de la sécurité et de l'efficacité de tels modèles de TR est devenue plus urgente avec la pandémie de la COVID-19 qui a occasionné, depuis le premier confinement de mars 2020, une transition rapide des programmes de réhabilitation en présentiel vers des formats à distance (Cox et al., 2021; Taito et al., 2021; Tsutsui et al., 2021).

D'après la revue Cochrane de Cox et al., 2021, les patients atteints de MC respiratoires seraient plus susceptibles de terminer un programme complet de télé-réhabilitation que de réhabilitation traditionnelle (93 % contre 70 %) (Cox et al., 2021). Ainsi, la TR fait partie des modèles alternatifs de prestation de services de réhabilitation qui auraient le potentiel d'améliorer les résultats de santé, de réduire le nombre total d'hospitalisation (Bhatt et al., 2019) et les coûts des prestations de soins des MC (Kairy et al., 2009; Peretti et al., 2017).

Alors que, l'objectif initial de la réhabilitation des MC est d'inverser les cercles vicieux et principalement celui du déconditionnement (voir Figure 4), un obstacle majeur dans la TR est le manque de preuves de haute qualité (le degré de certitude des preuves est relativement faible sur les dernières études Cochrane).

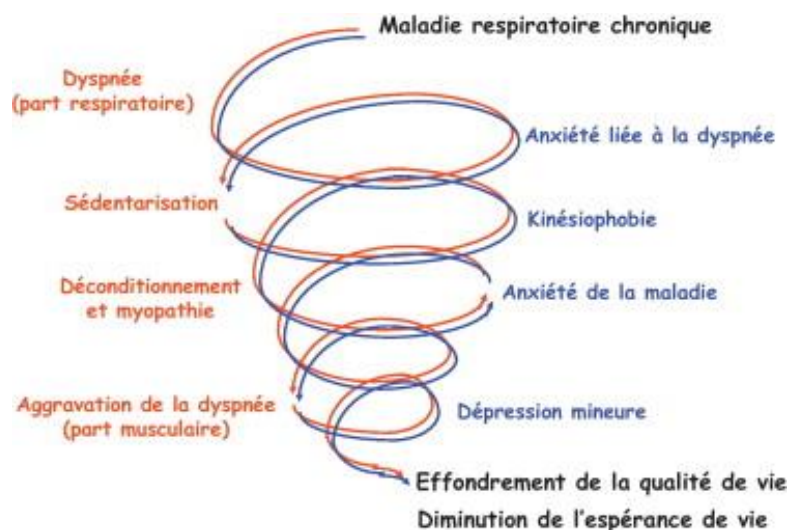


Figure 4. Cercle vicieux du déconditionnement. Exemple dans les maladies respiratoires chroniques (Préfaut et Ninot, 2009)

Il y a encore trop peu d'études cliniques réalisées indiquant que la TR confère aux patients des avantages comparables ou même supérieurs à ceux des soins traditionnels et des modèles variés de réhabilitation (Cox et al., 2021). Cela signifie que ces résultats peuvent ne pas s'appliquer à toutes les personnes atteintes de maladies chroniques (Cranen et al., 2017; Pastora-Bernal et al., 2021) ou à tous les types de technologies utilisées pour la réhabilitation.

Parallèlement, malgré les progrès rapides de la télé-réhabilitation (Tsutsui et al., 2021), il existe encore de nombreux défis et obstacles à son adoption généralisée. Sa mise en place dans la communauté a été lente et variable (Tsutsui et al., 2021) et il y a encore aujourd'hui une absence d'énoncés bien élaborés et fondés sur des preuves pour guider cette mise en place (Tsutsui et al., 2021). En effet, **peu d'attention est portée sur la phase de conception de la TR** et sur la manière dont les différents acteurs travaillent en collaboration interdisciplinaire. Pourtant, la phase de conception représente le point de départ pour créer des conditions favorables à un apprentissage mutuel (entre les différentes parties prenantes) et un partage des savoirs expérientiels à intégrer dans le design d'une technologie de e-santé de manière générale (Grosjean et al., 2019). Ces éléments sont d'autant plus importants car un projet de développement d'une technologie en santé est bien souvent fondé sur une approche limitée à l'objectif technico-économique à atteindre et n'anticipe pas nécessairement les difficultés qui vont, ou qui peuvent, apparaître dans l'usage quotidien du dispositif technologique (Bonneville & Grosjean, 2008 ; Grosjean & Bonneville, 2007 ; Grosjean et al., 2019).

De même, dans le domaine des systèmes d'information, cette phase est souvent considérée par les chercheurs comme la « boîte noire » de la technologie elle-même (Ponte, Rossi, & Zamarian, 2009) alors qu'elle correspond à une activité partagée par un ensemble d'acteurs en interaction (Albinsson, Lind, & Forsgren, 2007) qui affecte le développement technologique (Orlikowski & Gash, 1994). D'ailleurs, la norme ISO 9241-210 de 2010 présente des principes d'implication active des utilisateurs, d'une conception pluridisciplinaire (concepteurs, marketeurs, utilisateurs, ergonomes, formateurs, etc.), d'une évaluation itérative des solutions de conception et la démonstration et l'atteinte des exigences et la qualité ergonomique du produit.

Par conséquent, cette phase de conception ne doit pas être séparée des phases d'adoption et d'usage car elle permet notamment d'appréhender la construction et la définition des dispositifs (Ponte et al., 2009). S'intéresser à la conception permet également de fournir des pistes d'amélioration de ces dispositifs pour des usages efficaces par rapport aux effets cliniques

souhaités (Burton-Jones et al., 2020). Afin de promouvoir la TR, l'accent peut être mis d'une part, sur l'importance d'une activité partagée par un ensemble d'acteurs interdisciplinaires et en interaction (Albinsson et al., 2007; Brennan et al., 2009; Orlikowski, 1992) et d'autre part, par la mise en place d'une démarche centrée sur l'utilisateur (Doyle et al., 2013; Johnston & Kong, 2011; Matthew-Maich et al., 2016). Néanmoins, à ce jour, il existe peu de recommandations fondées sur des preuves pour concevoir ce type d'innovations numériques en santé.

En décidant de réaliser notre recherche sur cette thématique, ce travail doctoral vise à apporter des contributions managériales à destination des acteurs du domaine de la santé qui développent l'ambition du numérique en santé dans les maladies chroniques, mais également d'apporter des pistes de réflexion face à cet enjeu sociétal qui est de lutter contre les MC.

1.2. La complexité des projets de conception d'un dispositif de téléréhabilitation vue par les sciences de gestion

De manière générale, introduire un projet TI dans les systèmes organisationnels complexes comme celui de la santé reste un processus difficile et comportant souvent plusieurs cycles itératifs prenant en compte différentes dimensions technologiques, sociales et organisationnelles (Chiang & Starren, 2002). Le but de cette partie est d'aborder les projets de conception de la téléréhabilitation à travers la littérature en gestion afin d'identifier les défis liés aux différentes parties prenantes, à l'implication du patient, à l'évaluation de la TR et les facteurs de risque des projets de conception de la TR.

1.2.1. Les enjeux/défis des différentes parties prenantes

Parmi de nombreuses études consacrées au développement des dispositifs de e-santé, certains auteurs ont déclaré qu'une partie essentielle, dans la phase de conception, était de réunir de nombreuses parties prenantes et d'avoir une équipe interdisciplinaire pour permettre la double expertise : contenu et technologique et viser l'efficacité de ces nouvelles interventions de e-

santé (Nussbaum et al., 2019; Xiong et al., 2018; Matthew-Maich et al., 2016; May et al., 2011). De manière générale, les équipes interdisciplinaires associées à la conception de TI en santé sont composées de scientifiques, d'ingénieurs, de concepteurs, de professionnels de la santé, d'utilisateurs finaux et d'autres acteurs potentiellement concernés (McCullagh et al., 2012). Chacun de ces acteurs met en avant ses propres exigences, il est donc important de prendre en compte la complexité que peut revêtir la conception, nécessitant la participation de ces différentes expertises (Bergman & Lyytinen, 2007).

Par ailleurs, la littérature en gestion a mis en évidence les difficultés des projets de conception TI en santé comportant plusieurs parties prenantes (Paré et al., 2008; Schmidt et al., 2001) : par exemple, la diversité des parties prenantes incluses dans le projet (Barki et al., 2001) ou encore la nécessité de précision dans l'écriture des besoins (Williams, 1999). Ainsi, les projets de conception TI sont souvent reconnus comme pouvant être longs et complexes et provoquer la démotivation de la part des différents acteurs qui y sont affiliés (Mastrogiacomo et al., 2014). Or, cette complexité croissante des projets TI augmente aussi les risques d'échecs ou de réalisation partielle des bénéfices escomptés (Xia & Lee, 2005). Et aujourd'hui peu d'études se sont véritablement focalisées sur ces problématiques dans un processus de conception (Rasmussen et al., 2013), phase souvent négligée dans le cycle de vie de la TR.

1.2.2. Impliquer le patient

Globalement, dans la conception de nouveaux services, prendre en compte la participation des utilisateurs est un besoin important et reconnu comme l'un des facteurs clé de succès du service déployé (Alam, 2002; Carbonell et al., 2012; Edvardsson et al., 2010; Jonas & Roth, 2017). Une innovation pensée par l'utilisateur et avec l'utilisateur diminue le risque d'échec de ces services (Anderson et al., 2018). Loin d'être des idées nouvelles, la littérature en marketing et en systèmes d'information est riche sur ces concepts de cocréation, de conception centrée sur l'utilisateur ou encore de participation du client (Abbes & Troudy, 2017; Anderson et al., 2018; Barki & Hartwick, 1989; Dong et al., 2008; Hoyer et al., 2010; Kubie et al., 1996; Markus & Mao, 2004; Vernettes & Tissier-Desbordes, 2012).

Dans le secteur de la e-santé, de nombreuses études existent aujourd'hui sur les différentes manières d'inclure les utilisateurs (e.g., patients, médecins spécialistes et généralistes,

kinésithérapeutes, infirmiers, enseignants APA, diététiciens, psychologues, travaux sociaux, aides-soignants, cadres de santé, etc.) (Moore et al., 2019). Cette littérature présente, par ailleurs, une diversité de méthodes visant à faire participer les utilisateurs « patients » au développement de la e-santé (Moore et al., 2019). En outre, les résultats sur leur participation varient considérablement (Sarrami-Foroushani et al., 2014), demeurent aussi contrastés (Gagnon et al., 2019) et les stratégies employées n'impliquent pas nécessairement les patients dans la prise de décision (Sarrami-Foroushani et al., 2014).

De manière concomitante, le *patient* est considéré comme un acteur central de l'écosystème des soins de santé (Oh et al., 2005 ; Arsand & Demiris, 2008) et il est censé être partie intégrante de toutes les étapes du processus de conception et de développement de la e-santé (Winkelman et al., 2005; Van Limburg et al., 2011; Wilson et al., 2014). Des nouveaux droits en faveur du patient ont été mis en place, notamment avec la Loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Cette approche qui vise une efficience de la prise en charge du patient, attribut au patient de nouvelles capacités d'influence, de nouveaux pouvoirs de décision, lui permettant de devenir acteur de sa santé (Cases, 2017) et être à l'origine de la transformation des soins de santé (Flores et al., 2013). On parle aujourd'hui de « démocratie sanitaire »¹⁴.

Dans ce contexte, il est mis en avant l'intérêt et la nécessité d'impliquer le patient afin que la technologie soit la plus adaptée à son environnement, ses besoins et ses caractéristiques. Notamment, le retour d'information des patients peut être important pour permettre d'adapter des techniques et des approches de télé-réhabilitation à leurs besoins et ensuite viser l'amélioration de la qualité de la réhabilitation dans le futur (Peretti et al., 2017). En effet, cela rejoint aussi les défis liés à l'accès et à l'utilisation de la technologie (Tsutsui et al., 2021). En exemple, pendant la pandémie, les patients ont été différemment affectés par leur accès à Internet ou aux connexions de haut débit. Des études ont révélé que les personnes ayant moins d'expérience dans les technologies numériques, comme la population âgée, étaient moins susceptibles d'apprécier les programmes de télé-réhabilitation et donc plus susceptibles de quitter le programme (Tsutsui et al., 2021).

¹⁴ « La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation ». Agence Régionale de Santé (ARS) (Arveiller & Tizon, 2016)

1.2.3. Les évaluations et les facteurs de risque dans la télé-réhabilitation

De manière générale, l'évaluation des technologies en santé est réalisée pour influencer la pratique sur différentes échelles (Mitchell et al., 2010). Dans le domaine des soins de santé, l'évaluation est définie comme « *l'attribution d'une valeur à une intervention par la collecte d'information fiables et valides de façon systématique* » (Masella & Zanaboni, 2008, p.45). L'objectif est de réaliser des comparaisons afin de prendre des décisions plus éclairées ou dans le but de comprendre les mécanismes causaux ou les principes généraux du sujet étudié. Définir des dimensions d'évaluation dans la télésanté permet notamment pour les décideurs de comprendre la valeur de l'application du service déployé en termes de bénéfices réels et de support des futurs orientations (Masella & Zanaboni, 2008). L'*evidence based practice* est une des techniques utilisées. Elle est notamment celle qui est la plus recommandée (Ekeland et al., 2010) et celle que l'on retrouve le plus souvent dans l'évaluation informatique en santé (Currie, 2005).

De nombreuses revues systématiques et études premières adressent l'impact de la télé-réhabilitation où la recherche se situe au croisement médical, technologique, social et organisationnel. Lorsque la télé-réhabilitation est évaluée, la littérature est tout de même majoritairement médicale, au vu du sujet et de l'intérêt d'avoir un impact sur les dimensions des résultats cliniques, d'efficacité, de la satisfaction des patients, des coûts et utilisation de santé (Johansson & Wild, 2011; Muellmann et al., 2018). Par la suite, des études se sont intéressées aux réseaux complexes des technologies, à savoir quelle faisabilité et comment celles-ci affectent-elles l'accessibilité, l'efficacité, la qualité et l'utilité des services de TR (Fu et al., 2017; Heynsbergh et al., 2018; Heynsbergh et al., 2018; Pramuka & Van Roosmalen, 2009). Plus récemment, des études ont aussi été réalisées sur le développement d'applications mobiles et de traçage d'activité pour accompagner des patients atteints de BPCO (Tsutsui et al., 2021), de diabète de type 2 (Fu et al., 2017) ou encore d'obésité (Hayot et al., 2019) à maintenir (ou augmenter) leur pratique d'activité physique. Ces études montrent que la simplicité et la facilité d'usage de la technologie faisaient partie des principaux déterminants de l'engagement ou de la satisfaction des patients dans l'intervention.

Cette multidisciplinarité de l'évaluation permet de faire refléter les différences dans la nature des sujets de recherche, dans les normes de conduite de la recherche et aussi dans les résultats

importants disponibles pour les décideurs et les différentes parties prenantes de la télé-réhabilitation.

Cependant, aujourd'hui, il y a une réelle difficulté à identifier un cadre d'évaluation suffisamment générique pour être applicable à un large type d'applications, mais aussi suffisamment détaillé pour fournir une orientation efficace (Stockdale & Standing, 2006) et faire ressortir ces différents types d'évaluation (Ekeland et al., 2012). D'après Jackson & McClean (2012), il semble opportun de déterminer les critères qui sont couramment évalués et utilisés lors de l'évaluation des nouvelles applications de télésanté. Notamment, ces différents critères peuvent être appréciés par les concepteurs dans des contextes spécifiques afin de favoriser une évaluation initiale des nouvelles applications.

De plus, il est important de noter que peu de solutions *in fine* sont adoptées dans la pratique quotidienne. Bien souvent, les services échouent par manque d'alignement entre les problèmes, les besoins des consommateurs et les solutions technologiques proposées (Brown & Wyatt, 2010; Calvillo-Arbizu et al., 2019; Lee & Chen, 2009). Plusieurs catégories ont été identifiées pour ces problèmes et majoritairement elles sont en lien avec la qualité de gestion de projet plutôt que la technologie elle-même (Paré et al., 2008). Ce phénomène d'échec de projet est aussi très répandu dans la communauté générale de l'ingénierie des logiciels (Chiang & Starren, 2002).

Dans ce contexte, où le développement des projets TI en santé met en relation plusieurs disciplines et nécessite un grand nombre de ressources, des difficultés peuvent apparaître dans différentes phases, comme la phase de **conception**. Bien qu'importante, cette phase de conception semble être négligée dans le cycle de vie de la télé-réhabilitation alors qu'elle est aussi exposée à de nombreux risques.

Les principaux facteurs de risques font références à différentes dimensions, à savoir le risque organisationnel avec les facteurs d'instabilité, le manque de personnel rattaché au domaine des TI et les contraintes légales notamment en matière de confidentialité des données de santé (Avignon et al., 2018). Les risques stratégiques et politiques sont aussi retrouvés avec majoritairement une différence visible dans les objectifs finaux des différents acteurs (Sicotte et al., 2006) et une complexification liée principalement au nombre important de parties prenantes (Paré et al., 2008). D'autres facteurs de risques sont aussi identifiables, comme le manque de définitions claires des rôles de chacun des acteurs (Barki et al., 1993; Sligo et al.,

2017), le manque de communication entre les différentes parties prenantes (Zur Muehlen & Ho, 2005), le manque de méthodologie dans la gestion de projet (Tiwana & Keil, 2004), ou encore le mauvais alignement entre les objectifs et les enjeux des acteurs et des partenaires (Chiang & Starren, 2002; Sicotte et al., 2006). Et pour finir, certains facteurs attireront particulièrement notre attention, comme le manque de co-construction et d'engagement des utilisateurs (Brender et al., 2006; Chiang & Starren, 2002; Van Limburg et al., 2011; Schmidt et al., 2001; Sicotte et al., 2006), et la différence de cultures professionnelles entre les parties prenantes, avec notamment la difficulté de parler le même langage (Van Der Meijden et al., 2003). Ces derniers points ont finalement été peu abordés dans la littérature sur la télé-réhabilitation et ont représenté des problématiques majeurs, observés sur le terrain.

Ainsi, cette première partie d'introduction a permis de présenter, d'une part, les opportunités et enjeux de la conception de la télésanté et de la télé-réhabilitation dans les MC et de montrer la complexité dans les projets de conception d'un dispositif de TR à travers la littérature en sciences de gestion. D'autre part, elle a permis de soulever les questions identifiées dans la littérature concernant les défis des parties prenantes, l'implication contrastée du patient et les évaluations de la TR. La partie suivante de cette introduction a pour objectif de formuler les questions de recherche et la structure de la thèse, de présenter le positionnement épistémologique et méthodologique de la recherche, d'aborder les principaux cadres théoriques et d'exposer l'organisation du travail doctoral.

1.3. Présentation du travail doctoral

1.3.1. Questions de recherche et structure de la thèse

Ces dernières années, la TR suscite un intérêt croissant, et cela est encore plus vrai depuis cette année 2020 avec la crise sanitaire liée à la covid19 et les différents confinements successifs. Les personnes ont ainsi tenté de mettre en place la TR et aujourd'hui continuent à vouloir la concevoir, la développer, l'implémenter, l'utiliser dans leur quotidien, potentiellement avec les limites connues actuellement.

Mais « comment faire » ? Alors que nous avons mis en évidence la complexité et le besoin d'une rigueur dans la conception de la télé-réhabilitation, aujourd'hui il existe encore un gap : les projets de conception de la TR et la façon dont ceux-ci peuvent intégrer à la fois l'évaluation, les parties prenantes et les patients pour concevoir. Pour cela, la littérature en marketing et en systèmes d'information peut apporter un éclairage sur les nombreux facteurs explicatifs en termes de logique d'évaluation des technologies, de gestion de projet de conception TI, ou encore de prise en compte des différents acteurs dans la conception.

Par ailleurs, cette littérature ne contient peu ou pas de données empiriques et de données croisées, interdisciplinaires, permettant de mieux comprendre les projets de conception de télé-réhabilitation pour les malades chroniques et concernant des actions à mettre en œuvre pour favoriser l'optimisation d'un projet de conception de TR. Donc, il n'existe pas de « bonnes méthodes de gestion pour les projets visant à concevoir un dispositif de TR » dans le domaine d'application particulier de la gestion des maladies chroniques. Et il n'existe pas d'approche méthodique permettant non seulement de comprendre mais aussi d'optimiser ces projets TI en santé pour qu'ils soient les plus adaptés au domaine particulier de la réhabilitation.

Notre question centrale était donc une question pratique, elle concernait le « comment faire » pour intégrer une perspective centrée sur l'évaluation, les parties prenantes et le patient afin d'optimiser un projet de conception de télé-réhabilitation. Quels concepts mobiliser sur le terrain ? Est-il possible de comprendre, par l'intermédiaire d'une approche scientifique, c'est à dire fondée sur des concepts issus de la littérature, comment répondre aux spécificités des projets de conception de la TR dans les MC ? Au fur et à mesure de l'approfondissement de la revue de la littérature, cette question a été progressivement affinée.

La question principale de cette thèse est :

« En identifiant ce qui a été évalué dans la télé-réhabilitation puis en intégrant les parties prenantes ainsi que le patient, comment favoriser la réussite d'un projet de conception de TR ? »

Cette question s'est décomposée en plusieurs étapes au fur et à mesure de la progression du travail doctoral.

Pour cela, et dans un objectif de thèse interdisciplinaire et par articles, nous proposons de structurer notre réponse en quatre parties, correspondantes aux quatre articles que nous

envisageons pour la thèse. Le tableau 1 récapitule les titres et statuts des quatre manuscrits de la thèse.

| | Manuscrit 1 (Article) | Manuscrit 2 (Communication) | Manuscrit 3 (Article) | Manuscrit 4 (Article) |
|----------------|---|--|--|---|
| Titre | <i>Telerehabilitation assessment domains and process in chronic diseases: a scoping meta-review</i> | <i>Persistence de paradoxe dans la conception des TI : Etude de cas sur l'utilisation d'objets frontières pour concevoir un dispositif de e-santé.</i> | <i>Les stratégies de légitimation d'un projet de conception d'une application mobile en e-santé</i> | <i>Explorer le parcours patient à travers l'expérience patient : méthode mixte dans la téléréhabilitation</i> |
| Statut | <i>Soumis à BMC Health Services Research (rang FNEGE 2019: 3)</i> | <i>Communication orale à la 25^{ème} conférence de l'Association Information et Management, 2020</i> | <i>En processus d'évaluation (2^{ème} tour) dans Système d'Information et Management (range FNEGE 2019 : 2)</i> | <i>En cours de finalisation avant soumission (objectif revue rang FNEGE 2019 : 3 ou 4)</i> |
| Auteurs | <i>Blandine Chapel François Alexandre Nelly Heraud Roxana Ologeanu-Taddei Anne-Sophie Cases François Bughin Maurice Hayot</i> | <i>Blandine Chapel</i> | <i>Blandine Chapel Roxana Ologeanu-Taddei Anne-Sophie Cases Maurice Hayot</i> | <i>Blandine Chapel Roxana Ologeanu-Taddei Anne-Sophie Cases Maurice Hayot</i> |

Tableau 1. Liste des 4 manuscrits exposés dans ce travail de thèse par article.

L'articulation de ces quatre manuscrits permet d'appréhender la démarche globale de mon travail.

Le premier manuscrit porte sur l'évaluation de la téléréhabilitation dans les maladies chroniques. Nous cherchions à répondre aux questions suivantes : ***Quelles sont les domaines d'évaluation identifiés dans la littérature sur la TR dans les maladies chroniques ? Quels sont les domaines d'évaluation des différentes phases de la téléréhabilitation ?*** Pour cela nous avons mobilisé le cadre HTA (*Healthcare Technology Assessment Model Core*) (Lampe et al., 2008) et proposé une scoping meta-revue. Cela nous a permis d'identifier les différents domaines d'évaluation de la téléréhabilitation et d'analyser qualitativement et quantitativement la manière dont ils sont examinés. Ce travail contribue à l'obtention d'une vue d'ensemble de l'évaluation de la TR dans les maladies chroniques et permet de comprendre la complexité des interventions de TR. L'identification notamment des phases de la TR au cours desquelles l'évaluation a été réalisée a permis de confirmer qu'elle a lieu le plus souvent au cours des phases *d'étude pilote* et *d'essai randomisé*. Aussi nous avons pu mettre en évidence qu'elle était moins souvent réalisée au cours des phases de *conception*, de *prétest* et de *post-intervention*.

Ce travail a été écrit en parallèle de la rédaction du 2^{ème} et 3^{ème} manuscrit et a permis d'argumenter et soutenir le focus de ces deux derniers, une étude de cas réalisée spécifiquement au sein d'un projet de *conception* d'une application mobile de télé-réhabilitation à destination de malades chroniques respiratoires. Ces deux manuscrits sont donc liés par le même terrain. Le manuscrit 2 aborde le concept de paradoxe (Smith & Lewis, 2011) pour mettre en avant les défis complexes liés à la pratique et la gestion des tensions organisationnelles dans la conception d'un dispositif de télé-réhabilitation. En mobilisant la théorie des objets frontières (Star & Griesemer, 1989), nous proposons de répondre à la question de recherche suivante : ***Pourquoi un paradoxe, lié à la place du patient comme partie prenante du projet de conception de la TI, persiste-t-il dans le temps ?***

Par la suite, à travers une approche inductive, la compréhension de ces phénomènes a pu être améliorée en prenant un autre prisme, permettant de faire une distinction entre les besoins d'intégration de tous les acteurs comme parties prenantes (Smith & Fischbacher, 2005) et les besoins de légitimation de projet (Wry et al., 2011). Nous nous sommes donc posés la question suivante : ***Comment un projet de conception TI construit-il sa légitimité pour obtenir le soutien des parties prenantes ?*** Ainsi, pour le manuscrit 3, nous mobilisons la théorie de Suchman (1995) et analysons les stratégies de légitimation employées par les acteurs du projet de conception de cette application mobile de TR. Nous faisons notamment le constat que la réparation de la légitimation du projet se situe au niveau *symbolique*, autour d'une partie prenante « dormante », le patient, créant ainsi une cohésion entre les acteurs du projet.

De ces différentes réflexions, il semblait nécessaire d'aller plus loin, notamment pour aborder, cette fois-ci, la perspective des patients et pour répondre au manuscrit 1 d'une faible évaluation de la TR au cours de la phase de post-intervention. Ainsi, les questions que nous nous posons sont les suivantes : ***Quelle est l'influence de la télé-réhabilitation sur la participation du patient dans son parcours de soin ? Comment les patients expérimentent leur parcours de soins intégrant la TR ?*** Le 4^{ème} article, qui est à ce jour en cours d'élaboration, a pour objectif de contribuer à la recherche sur le parcours patient, en mobilisant la théorie de l'expérience client proposée par Lemon & Verhoef (2016). Nous adoptons une perspective longitudinale et fondée sur une étude réalisée auprès de 149 patients accompagnés par un réseau de réhabilitation respiratoire. Cette étude représente une première tentative pour compléter la perspective médicale du parcours patient dans la TR à travers l'expérience et les profils des patients.

1.3.2. Positionnement de la thèse : posture épistémologique et approche méthodologique

Le choix d'une épistémologie compréhensive - L'épistémologie représente un champ académique à part entière. C'est l'étude de la science, de la production de connaissance scientifique, du statut des connaissances produites et des critères de validité (Gavard-Perret et al., 2012). Pour constituer la validité et la légitimité de ce travail doctoral, cette thèse se positionne dans la tradition Wittgensteinienne (Dumez, 2010). Dans les sciences de gestion, les trois principaux modèles épistémologiques sont le positivisme, l'interprétativisme et le constructivisme. Ces trois paradigmes sont généralement présentés avec des tableaux de différences concernant l'ontologie, les méthodologies, les critères de validités, etc. (Dumez, 2010). Par ailleurs, alors que ces tableaux font apparaître les différences et oppositions entre ces paradigmes, un certain syncrétisme est possible, voire nécessaire (Dumez, 2010) pour introduire ce travail de thèse.

« *Le chercheur qui pratique la recherche compréhensive choisit souvent de comparer plusieurs cas ou, dans le cadre de sa recherche, met en évidence différents cas de processus.* » (Dumez, 2013, p.37)

Les SHS sont confrontées au défi de la complexité, dans la mesure où leurs objets d'étude sont « *hétérogènes et pris dans une dynamique de production du sens dans des contextes de production et de réception socio historiquement situés* » (Darbellay, 2011, p.15). Par ailleurs, les SHS appellent à *une épistémologie de la diversité* qui aspire à une épistémologie de la convergence et une convergence des épistémologies¹⁵.

Dans une démarche compréhensive (Dumez, 2011), dite aussi recherche qualitative en gestion, ce travail de recherche :

- est constructiviste au sens de Bachelard (1999) et Popper (1972), à savoir : poser un *problème* construit comme une tension entre l'état de savoir (la revue de la littérature, les données existantes) et un non-savoir, en relation avec la recherche et la construction de données permettant de résoudre cette tension (Bachelard, 1938, 1999). Mais aussi au sens de Ernst

¹⁵ Voir Georges Gusdorf, op.cit., 1968.

(1988; 2001) et Le Moigne (2021) où la connaissance est élaborée par des mises en relation de représentations de l'expérience que les humains concernés ont du phénomène étudié, avec le corpus théorique mobilisé. L'articulation entre le problème scientifique, le cadre analytique et le matériau empirique se fait lors de boucles de mises en relation de ces éléments, ces boucles sont dites d'*abduction* puisqu'il y a « découverte » (« *discovery* ») lors de chacune d'elles (Dubois & Gadde, 2002).

- emprunte des éléments essentiels à l'empirisme logique (appelé souvent positiviste ou néo-positiviste), comme être empiriste et logique avec l'élaboration d'un cadre analytique cohérent et rigoureux (Dumez, 2010).

- est interprétativiste (dans la ligne de Weber, 2004), avec une démarche « compréhensive » en s'intéressant de manière systématique aux interprétations données par les acteurs eux-mêmes des situations dans lesquelles ils se trouvent et de leur actions et interprétations (« *meanings* ») (Dumez, 2010).

Dans ce sens, le chercheur a une démarche qui doit être formulée de sorte qu'elle puisse faire l'objet d'un processus de critique rationnelle de la part de la communauté scientifique (Dumez, 2010). Ainsi, en se tournant vers une épistémologie d'ordre « compréhensive », ce travail doctoral vise à éviter les écueils épistémologiques (Dumez, 2013, 2016) de :

(1) « circularité ». Le fait de ne lire dans les données collectées que ce qui va dans le sens du cadre théorique choisi (et le confirme). Cela arrive souvent sur le terrain « après » avoir lu. S'intéresser à la réflexivité (prendre conscience de ces cadres de pensée) et à l'anodin et/ou le « dérangent » peut permettre d'éviter cet écueil.

(2) « d'acteurs abstraits ». Omettre de décrire les individus en train d'agir, leurs actions, et leurs interactions. L'étape de la description est souvent absente, ainsi le chercheur doit détailler les notes de terrain et décrire méticuleusement le phénomène observé pour éviter cet écueil.

(3) « d'équifinalité ». L'incapacité à envisager des explications alternatives rivales à celle élue pour comprendre le phénomène étudié. Ce point fait référence à la difficulté de « détricoter » sa pensée, qui finit parfois par se cristalliser. Ainsi pour éviter cet écueil, il est pertinent de passer le matériau empirique à l'épreuve de plusieurs théories.

Le choix d'une recherche orientée vers des méthodes qualitatives - Le questionnement épistémologique inclut le questionnement méthodologique, mais ne s'y réduit pas (Piaget,

1967). Ce travail de thèse s'inscrit dans une approche orientée par la recherche de la compréhension (Dumez, 2011), pouvant mobiliser différents outils allant de l'observation, l'intervention, les entretiens (voir Manuscrit 2, 3, 4) aux méthodes quantitatives (plus ou moins élaborées) (Voir Manuscrits 1 et 4). Le tableau 2 permet de donner une synthèse de la méthodologie de recherche incluant méthodes, collecte et l'analyse des données de chacun des différents articles de la thèse.

| | Méthodes | Collecte de données | Analyse de données |
|-------------|--|--|---|
| Manuscrit 1 | Scoping meta-revue (Sarrami-Foroushani et al., 2015) | 9 bases de données et littérature grise de 2009 à 2019 avec une stratégie de mots clés fondée sur « <i>telerehabilitation</i> », « <i>evaluation</i> », « <i>chronic disease</i> » | Analyses qualitative et quantitative mobilisant le <i>Health Technology Assessment (HTA) Core Model</i> (Lampe et al., 2008) |
| Manuscrit 2 | Etude de cas unique dans un projet de conception d'un dispositif de telerehabilitation – (Klein & Myers, 1999; Yin, 2017) | Observation participante et observation non participante avec 54 réunions : 150 heures de matériel d'observation entre septembre 2018 et janvier 2020 ; 17 entretiens semi-directifs en face à face ; près de 40 documents officiels électroniques du projet ; plus de 500 mails internes ; et un carnet de bord du chercheur | Analyse inductive et interprétative en suivant de près les techniques de comparaison constante (Glaser & Strauss, 1967). Approche conforme à la méthodologie de la théorie enracinée appliquée par Berente & Yoo (2012), et aux études qui proposent une théorisation selon la méthode Gioia (Gioia et al., 2013) |
| Manuscrit 3 | | | |
| Manuscrit 4 | Approche séquentielle d'une recherche par méthode mixte (Creswell & Clark, 2017; Teddlie & Tashakkori, 2009) auprès de patients MC qui suivent un programme de télérehabilitation au sein d'un réseau de santé | (<i>En cours</i>) <i>Etude quantitative</i> : Données extraites de mai 2019 à avril 2021, 1 ^{er} échantillon non probabiliste n= 307 patients, et 149 patients intégrant les critères d'inclusion. Base de données logiciel et questionnaires. <i>Etude qualitative</i> : observation participante et entretiens avec les patients (sous-échantillon représentatif de l'ensemble des cas issus de l'analyse quantitative). | Pour l'étude quantitative : analyses du taux d'adhésion et variance à mesures répétées. Pour l'étude qualitative : Analyse thématique et sémantique |

Tableau 2. Synthèse de la méthodologie de recherche incluant méthode, collecte et analyse des données de chacun des articles.

Alors que nous avons conscience de l'importance des grands nombres et de la confiance qu'inspirent les *p-values* (Schwarze, Kaji, & Ghaferi, 2020), il existe aussi des variations et des nuances qui peuvent être importantes à prendre en compte, et dans ce sens, l'objectif des méthodes et analyses qualitatives est de répondre aussi aux « pourquoi » et « comment » expliquant un phénomène qui se produit. Les choix méthodologiques pris dans la thèse se justifient par leur intérêt, notamment soutenu dans un rapport réalisé par l'Organisation

Mondiale de la Santé (Greenhalgh, 2016), sur le bénéfice des méthodes de recherche qualitative pour venir compléter des approches classiquement considérées comme « plus rigoureuses » telles que les essais contrôlés randomisés, mais insuffisantes pour évaluer le rôle des constructions sociales.

Ainsi, cette approche permet de décrire de manière détaillée les procédures, les processus et les relations (Schwarze et al., 2020). La recherche qualitative est désormais largement acceptée par les chercheurs en sciences de gestion (Gehman et al., 2018), avec autant d'articles qualitatifs publiés au cours de cette dernière décennie (Molner et al., 2019; Zhang & Ram, 2020) qu'au cours des deux décennies précédentes (Bluhm et al., 2011). La recherche qualitative a non seulement augmenté en quantité, mais englobant un ensemble hétérogène d'approches, elle permet aussi de générer de nouvelles théories. Ainsi, elle a également eu un impact non négligeable sur le domaine en façonnant la compréhension qu'ont les chercheurs des principaux concepts théoriques (Bartunek et al., 2006).

L'objectif des études qualitatives est de « *caractériser de manière approfondie des phénomènes, des constructions et des interactions distincts pour des groupes clairement définis et non de généraliser pour une population plus importante* » (Schwarze et al., 2020, p.1). Ainsi, l'analyse qualitative est particulièrement intéressante et adaptée à l'analyse des constructions sociales, des comportements, des normes de groupes, des interactions et des implications politiques (Schwarze et al., 2020).

Dans le cadre de cette thèse, la réalisation des manuscrits 2 et 3 en est un bon exemple. Dans notre étude de cas, l'analyse qualitative a été un point de départ. Initialement, nous devions interroger des patients qui allaient tester le dispositif de TR en cours de développement depuis 2016. Or, la conception de ce dispositif de TR n'a pu aboutir dans les temps de la thèse, et de ce fait, un nouveau projet de conception a émergé, impliquant les mêmes porteurs de projet, et demandant de recomposer une nouvelle équipe de conception. C'est à partir de cet événement que la méthode qualitative, et particulièrement l'étude de cas est apparue comme pertinente permettant de répondre à des questions telles que "comment cela se passe-t-il dans...", "quels sont les processus de qui permettent de?" (Schwarze et al., 2020).

En effet le choix de réaliser une étude de cas dépend en grande partie de la ou les questions de recherche qui exigent une description étendue et approfondie d'un phénomène social (Yin, 2017). Plus celles-ci cherchent à expliquer une « circonstance contemporaine », c'est-à-dire

comment ou *pourquoi* un phénomène social fonctionne, plus l'étude de cas est pertinente. Aussi, l'étude de cas nous est apparue évidente car nous voulions comprendre un cas « du monde réel » (Yin, 2017) et que nous supposions que cette compréhension était susceptible d'impliquer d'importantes conditions contextuelles pertinentes pour notre cas (Yin & Davis, 2007).

1.3.3. Introduction des principaux cadres théoriques

Pour répondre à notre question de recherche en adoptant des approches interdisciplinaires, nous souhaitons mettre l'accent sur des fondements théoriques qui intègrent des domaines d'évaluation, de personnes et de patients.

Les cadres théoriques les plus importants mobilisés dans les différents articles de cette thèse, sont présentés ci-dessous pour faciliter la compréhension du cheminement du travail doctoral. Ces éléments sont exposés de manière plus détaillée dans la partie théorique de chacun des manuscrits pour lesquels ces concepts sont mobilisés.

1.3.3.1. L'évaluation des technologies de santé issue des travaux de Lampe et al (2008)

L'évaluation peut être entendue comme une manière de rechercher la meilleure façon d'analyser une technologie, l'impact de cette technologie et la valeur à donner aux usages (Vukovic et al., 2018). Les évaluations des technologies sont souvent critiquées pour la mauvaise qualité de la conception de la recherche et/ou l'absence de consensus sur l'évaluation appropriée (Vukovic et al., 2018). Les grilles d'évaluation des technologies déployées dans la TR sont très souvent axées sur des modalités d'évaluation ciblées, par exemple en *Evidence Based Medicine* dans la médecine qui prend appui sur des schèmes d'analyse clinique ou sur des essais randomisés qui sont difficile à définir et à obtenir. Alors, si certains travaux mettent en évidence que l'évaluation est cruciale pour l'intégration de la e-santé dans les systèmes de soins de santé (Vukovic et al., 2018), il est donc nécessaire de renforcer et de normaliser les méthodes d'évaluation utilisées pour ces technologies. Notamment à cause de la rapidité et la dynamique des innovations dans ce domaine, et afin de surmonter les obstacles à l'implémentation complète des technologies pertinentes dans les systèmes de soins comme la réhabilitation.

L'approche « Evaluation des technologies de santé » (*HTA - Healthcare technologies assessment*) pourrait offrir une méthodologie solide pour ces évaluations. Lampe et al. (2008) définissent l'évaluation comme « *un processus multidisciplinaire qui résume les informations sur les questions médicales, sociales, économiques et éthiques liées à l'utilisation d'une technologie de santé d'une manière systématique, transparente, impartiale et solide* » (p13). Etant une approche multidisciplinaire, l'HTA vise à produire une preuve scientifique de l'efficacité, de l'efficience des technologies de santé, ainsi que des implications organisationnelles, éthiques, légales et sociales de leur utilisation.

Lampe et al. (2008) affichent donc une volonté d'établir une grille de lecture plus systématique de l'évaluation, de penser plus largement l'ouverture des critères d'évaluation à une analyse qualitative. Cette tentative questionne à un niveau plus général la manière avec lesquelles les professionnels de santé, les décisionnaires ou encore les chercheurs peuvent s'approprier l'évaluation de la télé-réhabilitation. Cela interroge également la mise en place de démarches d'évaluation pouvant dépasser la critique d'un cadre d'évaluation de la TR fondé sur des indicateurs traditionnels et permettre de se pencher sur une analyse plus large, plus complexe. Nous traitons de ce sujet dans le manuscrit 1.

1.3.3.2. La théorie de la légitimité organisationnelle (Suchman, 1990)

La technologie engage ceux qui la conçoivent, la développent, la vendent, l'utilisent et la gèrent (Payton et al., 2011). Ensemble, les personnes, groupes, organisations et systèmes qui influencent ou peuvent être influencés par les technologies de la santé ont une grande importance. Les principaux obstacles des TI en santé ne sont pas particulièrement d'ordre technique, mais posent plutôt d'autres questions, comme celles qui concernent les parties prenantes (Payton et al., 2011).

Dans le cadre de cette thèse, nous traiterons particulièrement du concept de légitimité, qui fait l'objet d'intérêt récents dans la littérature en systèmes d'information pour l'étude de l'utilisation et de l'adoption de TI (Dennis et al., 2017; Flynn & Du, 2012; Hjelholt & Jensen, 2015; Hsu et al., 2015; Meissonier et al., 2015). La légitimité, que nous détaillons dans ce paragraphe, est issue des travaux de Suchman (1995). Pour cet auteur, la légitimité se définit comme « *une perception ou une hypothèse généralisée selon laquelle les actions d'une entité sont*

souhaitables, appropriées ou adaptées dans le cadre d'un système socialement construit de normes, de croyances et de définitions » (Suchman, 1995, p. 574). Selon cet auteur, les acteurs sociaux ont la capacité de mettre en œuvre des stratégies visant à favoriser la légitimation des perceptions de désirabilité, de bienséance et de pertinence. Dans ce sens, obtenir la légitimité pour le changement organisationnel constitue une condition importante car tous les acteurs possèdent et sont en capacité d'exercer un pouvoir ou une influence pour accepter ou résister au changement (Flynn & Du, 2012).

Par la suite, plusieurs approches ont été développées dans la littérature en SI (Kaganer et al., 2010), avec des focus différents centrés sur la légitimité des projets TI, des prestataires TI, ou de l'innovation (Paré et al., 2020). L'approche qui nous intéresse plus particulièrement concerne les *stratégies de légitimation* afin d'étudier la manière dont se construit la légitimité dans un projet de conception d'une application mobile de télé-réhabilitation, pour obtenir le soutien de différentes parties prenantes. Nous détaillerons cette approche plus spécifiquement dans le manuscrit 3.

Nous proposons donc d'appréhender la conception en s'attachant à l'analyse de la légitimité organisationnelle (Suchman, 1995). Il s'agit en d'autres termes d'ouvrir les « boîtes noires » de la conception qui restent souvent opaques. Prioritairement, s'intéresser à la conception ouvre une perspective de recherche sur la manière dont les usages sont anticipés, à savoir : la représentation des enjeux et la mise au point de cahiers des charges par les concepteurs, ou encore la volonté de concevoir l'innovation technologique.

1.3.3.3. L'Expérience client pour enrichir le parcours patient dans la TR (Lemon et Verhoef, 2016)

L'évaluation de la télé-réhabilitation doit aussi tenir compte de la perspective et des rôles du patient. Dans ce sens, Payton et al., (2011) précisent l'importance de prendre en compte le point de vue et les circonstances uniques du patient dans le processus de soin.

Bien que le rôle du patient suscite un intérêt croissant dans le processus de soin de santé, il y a encore un manque de compréhension des réels besoins du patient dans la télé-réhabilitation (Cox et al., 2018, 2021). Pour cela, nous proposons dans la dernière partie de la thèse (cf. le manuscrit

4) de s'intéresser à l'expérience patient. La notion d'expérience patient est de plus en plus reconnue comme étant un des trois piliers de la qualité en santé avec efficacité clinique et la sécurité des patients (McCarthy et al., 2016). Depuis 2018, l'approche Expérience est promue dans de nombreux pays par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). En effet, L'OMS a publié trois rapports sur l'intérêt de maintenir le dialogue entre expérience patients (bénéficiaires) et professionnels pour transformer les systèmes de santé et savoir comment la subjectivité du patient peut être prise en compte (Larson et al., 2019). La définition de l'expérience patient semble capturer majoritairement ce que les organisations savent du patient : « *Somme de toutes les interactions façonnées par la culture d'une organisation qui influencent les perceptions des patients dans le continuum des soins* » (Padilla, 2017; Tung et al., 2018; Wolf, 2017). De fait, cette expérience s'éloigne majoritairement des caractères fondamentaux du concept d'expérience exposés dans la littérature en marketing qui adoptent plutôt un point de vue multidimensionnel de l'expérience. Ainsi, nous mobiliserons le concept d'expérience comme une « *construction multidimensionnelle qui comprend des réponses cognitives, émotionnelles, sociales, sensorielles et comportementales dans tout contact direct ou indirect avec l'organisation* » (Hirschman & Holbrook, 1982; Holbrook & Hirschman, 1982). Plus particulièrement, nous nous concentrerons sur l'expérience à travers la dimension de parcours, itératif et dynamique (Lemon & Verhoef, 2016). En mobilisant le cadre de Lemon & Verhoef (2016), nous pourrions décrire le parcours patient comme une série d'interactions entre un patient et une structure de santé. Mobilisé dans les services et l'innovation, ce cadre permettra de comprendre les perceptions et les évaluations des patients concernant leur expérience au fil du temps (Perks et al., 2012; Perks & Roberts, 2013). La particularité de ce cadre est qu'il permet d'identifier les points de contact critiques (« moments de vérité ») qui ont l'influence la plus significative sur des résultats clés pour le patient (Lemon & Verhoef, 2016; Nakata et al., 2019). Aussi, cela nous permettra de catégoriser les points de contact qui influencent chaque étape du parcours.

1.3.4. Organisation du travail doctoral

Cette thèse se positionne à la croisée des systèmes d'information, du marketing dans la santé numérique. Chaque étude présente une sous-question et emprunte des concepts et des théories issus des sciences de gestion pour mettre en évidence certaines zones d'ombre sur la manière de penser les projets de conception de TR. En tant que telle, cette thèse contribue aux débats sur l'évaluation des technologies en santé, sur les parties prenantes présentes dans les projets de conception de ces dispositifs de télésanté et sur l'expérience patient dans l'usage de ces dispositifs, et plus spécifiquement dans le cas de la téléréhabilitation.

Cette thèse s'est étendue sur les trois années du contrat doctoral. La Figure 5 représente le déroulement du travail doctoral effectué, la période d'élaboration des différentes recherches ainsi que les différentes communications (n=6) qui ont été réalisées dans des congrès ou dispositifs d'aide et de formation académique avec comité de lecture et qui ont permis de m'aider à construire et enrichir les différents articles présentés.

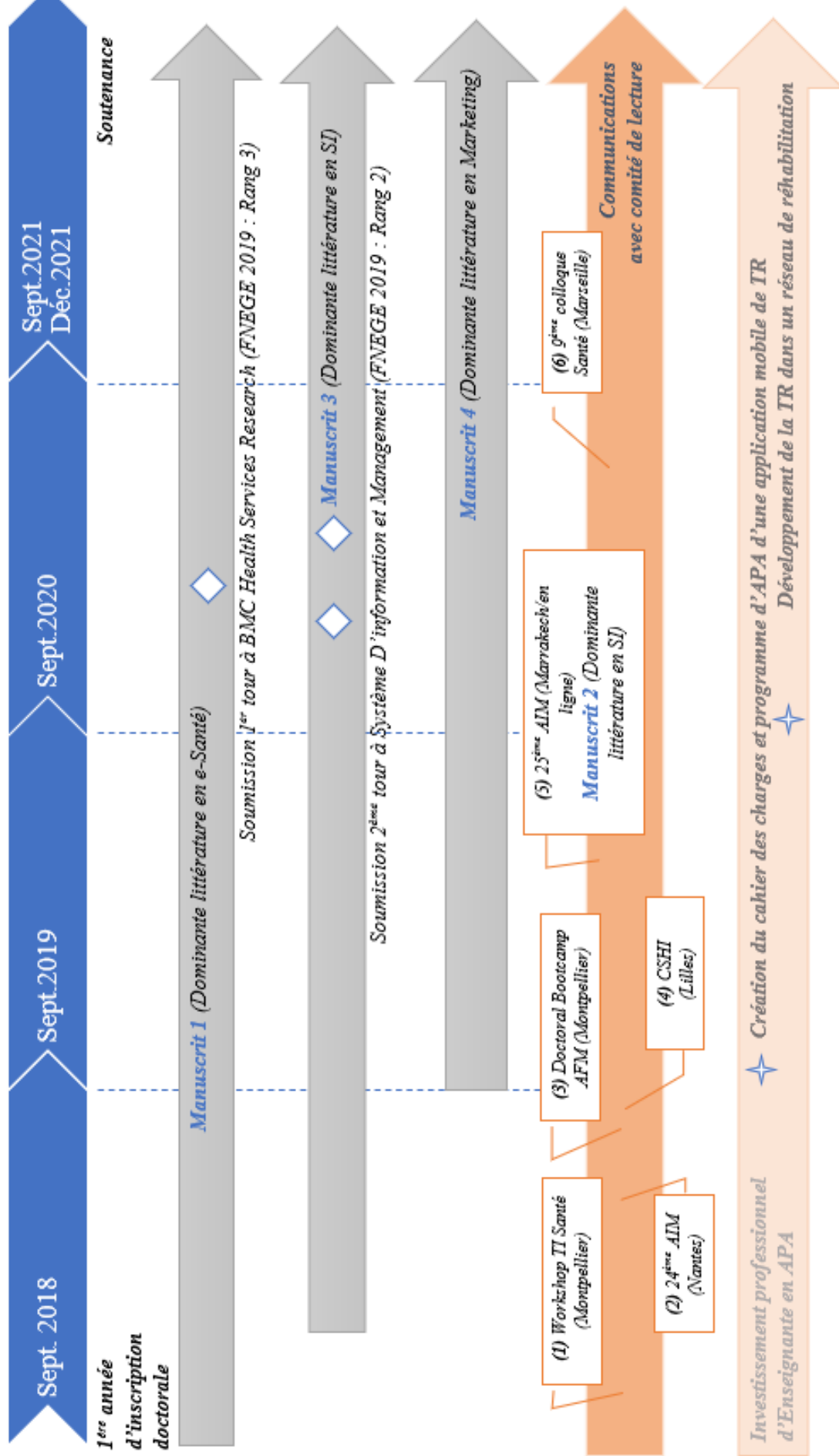


Figure 5. Organisation du travail doctoral. Les numéros de manuscrit (1 à 4) renvoient au tableau 1. Les communications avec comité de lecture sont listées par numéro dans l'annexe A de la thèse.

Références du contexte du chercheur, du préambule de la recherche et de l'introduction

Abbes, I. & Troudy, Y. (2017). Co-crédation de valeur et technologie digitale: quel design pour ces plateformes d'engagement? Le cas du Photomaton 2.0. *Management & Avenir*, (4), 153–175.

Alam, I. (2002). An exploratory investigation of user involvement in new service development. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 30(3), 250.

Albinsson, L., Lind, M. & Forsgren, O. (2007). Co-design: an approach to border crossing, network innovation. *Expanding the knowledge economy: issues, applications, case studies*, 4(2), 977–983.

Anderson, S., Rayburn, S. W. & Sierra, J. J. (2018). Future thinking: the role of marketing in healthcare. *European Journal of Marketing*.

Årsand, E. & Demiris, G. (2008). User-centered methods for designing patient-centric self-help tools. *Informatics for health and social care*, 33(3), 158–169.

Avignon, A., Attalin, V., Boegner, C., Picandet, M. & Sultan, A. (2015). Maladies chroniques non transmissibles: la solution est-elle numérique? Partie 1. Chronicité et complexité. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 9(2), 227–232.

Avignon, C., Bensoussan-Brulé, V., Torres, C. & Falque-Pierrotin, I. (2018). *Règlement européen sur la protection des données: textes, commentaires et orientations pratiques*. Lexing - Technologies avancées & Droit. Larcier.

Bachelard, G. (1938). La formation de l'esprit scientifique. Contribution à une psy-chanalyse de la connaissance objective. P. *La philosophie du non*. Paris: Presses Universitaires de France.

Bachelard, G. (1999). *La formation de l'esprit scientifique* (Librairie philosophique Vrin.). Paris.

- Bardhan, I., Chen, H. & Karahanna, E. (2020). Connecting systems, data, and people: A multidisciplinary research roadmap for chronic disease management. *MIS Quarterly*, 44(1), 185–200.
- Barki, H. & Hartwick, J. (1989). Rethinking the concept of user involvement. *MIS quarterly*, 53–63.
- Barki, H., Rivard, S. & Talbot, J. (1993). Toward an assessment of software development risk. *Journal of management information systems*, 10(2), 203–225.
- Barki, H., Rivard, S. & Talbot, J. (2001). An integrative contingency model of software project risk management. *Journal of management information systems*, 17(4), 37–69.
- Barrett, D., Thorpe, J., Goodwin, N., Barrett, D., Thorpe, J. & Goodwin, N. (2015). Examining perspectives on telecare: factors influencing adoption, implementation, and usage. *Med Device Evid Res*, 8, 11–9.
- Bartunek, J. M., Rynes, S. L. & Ireland, R. D. (2006). What makes management research interesting, and why does it matter? *Academy of management Journal*, 49(1), 9–15.
- Bauer, U. E., Briss, P. A., Goodman, R. A. & Bowman, B. A. (2014). Prevention of chronic disease in the 21st century: elimination of the leading preventable causes of premature death and disability in the USA. *The Lancet*, 384(9937), 45–52.
- Berente, N. & Yoo, Y. (2012). Institutional contradictions and loose coupling: Postimplementation of NASA's enterprise information system. *Information systems research*, 23(2), 376–396.
- Bergman, M. M. G. & Lyytinen, K. (2007). Boundary objects in design: An ecological view of design artifacts. *Journal of the Association for Information Systems*, 8(11), 34.
- Bhatt, S. P., Patel, S. B., Anderson, E. M., Baugh, D., Givens, T., Schumann, C., Sanders, J. G., et al. (2019). Video telehealth pulmonary rehabilitation intervention in chronic obstructive pulmonary disease reduces 30-day readmissions. *American journal of respiratory and critical care medicine*, 200(4), 511–513.
- Blervaque, L., Préfaut, C., Forthin, H., Maffre, F., Bourrelier, M., Héraud, N., Catteau, M., et al. (2021). Efficacy of a long-term pulmonary rehabilitation maintenance program for COPD patients in a real-life setting: a 5-year cohort study. *Respiratory research*, 22(1), 1–11.

- Bluhm, D. J., Harman, W., Lee, T. W. & Mitchell, T. R. (2011). Qualitative research in management: A decade of progress. *Journal of Management Studies*, 48(8), 1866–1891.
- Bonneville, L. & Grosjean, S. (2008). Rethinking the development of Telemedicine using an integrative rationale. *Telemedicine in the 21st Century*, 117–141.
- Brender, J., Ammenwerth, E., Nykänen, P. & Talmon, J. (2006). Factors influencing success and failure of health informatics systems. *Methods of information in medicine*, 45(01), 125–136.
- Brennan, D. M. & Barker, L. M. (2008). Human factors in the development and implementation of telerehabilitation systems. *Journal of telemedicine and telecare*, 14(2), 55–58.
- Brennan, D. M., Mawson, S. & Brownsell, S. (2009). Telerehabilitation: enabling the remote delivery of healthcare, rehabilitation, and self-management. *Stud Health Technol Inform*, 145, 231–248.
- Brohman, K., Addas, S., Dixon, J. & Pinsonneault, A. (2020). Cascading Feedback: A Longitudinal Study of a Feedback Ecosystem for Telemonitoring Patients with Chronic Disease. *MIS Quarterly*, 44(1).
- Brown, T. & Wyatt, J. (2010). Design thinking for social innovation. *Stanford Social Innovation Review*, 3(1), 31–35.
- Burton-Jones, A., Akhlaghpour, S., Ayre, S., Barde, P., Staib, A. & Sullivan, C. (2020). Changing the conversation on evaluating digital transformation in healthcare: Insights from an institutional analysis. *Information and Organization*, 30(1), 100255.
- Calvillo-Arbizu, J., Roa-Romero, L. M., Estudillo-Valderrama, M. A., Salgueira-Lazo, M., Areste-Fosalba, N., del-Castillo-Rodriguez, N. L., González-Cabrera, F., et al. (2019). User-centred design for developing e-Health system for renal patients at home (AppNephro). *International journal of medical informatics*, 125, 47–54.
- Carbonell, P., Rodriguez-Escudero, A. I. & Pujari, D. (2012). Performance effects of involving lead users and close customers in new service development. *Journal of Services Marketing*, 26(7), 497–509.
- Cases, A.-S. (2017). L'e-santé: l'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 35(4), 137–158.

- Celli, B. R., MacNee, W., Agusti, A., Anzueto, A., Berg, B., Buist, A. S., Calverley, P. M., et al. (2004). Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *European Respiratory Journal*, 23(6), 932–946.
- Chiang, M. F. & Starren, J. B. (2002). Software engineering risk factors in the implementation of a small electronic medical record system: the problem of scalability. *Proceedings of the AMIA Symposium* (p. 145).
- Chumbler, N. R., Quigley, P., Sanford, J., Griffiths, P., Rose, D., Morey, M., Ely, E. W., et al. (2010). Implementing telerehabilitation research for stroke rehabilitation with community dwelling veterans: Lessons learned. *International journal of telerehabilitation*, 2(1), 15.
- Cooper, R. A., Fitzgerald, S. G., Boninger, M. L., Brienza, D. M., Shapcott, N., Cooper, R. & Flood, K. (2001). Telerehabilitation: Expanding access to rehabilitation expertise. *Proceedings of the IEEE*, 89(8), 1174–1193.
- Coucke, C. & Coucke, P. (2020). La pandémie COVID-19: une formidable opportunité pour les technologies digitales. *Revue Médicale de Liège*, S74–S80.
- Cox, N. S., McDonald, C. F., Hill, C. J., O’Halloran, P., Alison, J. A., Zanaboni, P., Macdonald, H., et al. (2018). Telerehabilitation for chronic respiratory disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2018(6).
- Cox, N. S., Scrivener, K., Holland, A. E., Jolliffe, L., Wighton, A., Nelson, S., McCredie, L., et al. (2021). A brief intervention to support implementation of telerehabilitation by community rehabilitation services during COVID-19: A feasibility study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 102(4), 789–795.
- Cranen, K., Groothuis-Oudshoorn, C. G., Vollenbroek-Hutten, M. M. & IJzerman, M. J. (2017). Toward patient-centered telerehabilitation design: understanding chronic pain patients’ preferences for web-based exercise telerehabilitation using a discrete choice experiment. *Journal of medical Internet research*, 19(1), e26.
- Creswell, J. W. & Clark, V. L. P. (2017). *Designing and conducting mixed methods research*. Sage publications.
- Currie, L. M. (2005). Evaluation frameworks for nursing informatics. *International Journal of Medical Informatics*, 74(11-12), 908–916.

- Darbellay, F. (2011). Vers une théorie de l'interdisciplinarité? Entre unité et diversité. *Nouvelles perspectives en sciences sociales : revue internationale de systémique complexe et d'études relationnelles*, 7(1), 65–87.
- Delmotte, H. (2015). "De la e-santé à la santé connectée": accompagner la transformation de notre modèle de santé. *Hegel*, (2), 123–126.
- Dennis, A., Clay, P. F. & Ko, D.-G. (2017). From individual cognition to social ecosystem: a structuration model of enterprise systems use. *AIS Transactions on Human-Computer Interaction*, 9(4), 301–338.
- Dinesen, B., Seeman, J. & Gustafsson, J. (2011). Development of a program for tele-rehabilitation of COPD patients across sectors: co-innovation in a network. *International journal of integrated care*, 11, 1-12.
- Dong, B., Evans, K. R. & Zou, S. (2008). The effects of customer participation in co-created service recovery. *Journal of the academy of marketing science*, 36(1), 123–137.
- Doyle, C., Lennox, L. & Bell, D. (2013). A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ open*, 3(1), 1570–1587.
- Dubois, A. & Gadde, L.-E. (2002). Systematic combining: an abductive approach to case research. *Journal of business research*, 55(7), 553–560.
- Dumez, H. (2010). Éléments pour une épistémologie de la recherche qualitative en gestion. *Le libellio d'Aegis*, 6(4), 3–16.
- Dumez, H. (2011). Éléments pour une épistémologie de la recherche qualitative en gestion (2). *Le Libellio d'Aegis*, 7(1, Printemps), 39–52.
- Dumez, H. (2013). Qu'est-ce que la recherche qualitative? Problèmes épistémologiques, méthodologiques et de théorisation. *Annales des Mines-Gérer et comprendre*, 2, 29–42.
- Dumez, H. (2016). *Méthodologie de la recherche qualitative: Les questions clés de la démarche compréhensive* (Vol. 2). Vuibert.
- Edvardsson, B., Edvardsson, P., Kristensson, P., Magnusson, P. & Sundström, E. (2010). Customer integration in service development and innovation-methods and a new framework.

Faculty of Economic Sciences, Communication and IT, Service Research Center, Karlstad University.

Ekeland, A. G., Bowes, A. & Flottorp, S. (2010). Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews. *International journal of medical informatics*, 79(11), 736–771.

Ekeland, A. G., Bowes, A. & Flottorp, S. (2012). Methodologies for assessing telemedicine: a systematic review of reviews. *International journal of medical informatics*, 81(1), 1–26.

El Kholy, M. (2014). La télé-réhabilitation en pneumologie: une stratégie d’avenir? *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*, 6(3), 290–292.

Ernst, G. (1988). Introduction à un constructivisme radical. *L’invention de la réalité-Contributions au constructivisme*.

Fayn, M.-G., Des Garets, V. & Rivière, A. (2019). Mieux comprendre l’empowerment du consommateur-Clarification conceptuelle et enrichissement théorique. *Revue française de gestion*, 45(278), 121–145.

Flores, M., Glusman, G., Brogaard, K., Price, N. D. & Hood, L. (2013). P4 medicine: how systems medicine will transform the healthcare sector and society. *Personalized medicine*, 10(6), 565–576.

Flynn, D. & Du, Y. (2012). A case study of the legitimation process undertaken to gain support for an information system in a Chinese university. *European Journal of Information Systems*, 21(3), 212–228.

Fu, H., McMahon, S. K., Gross, C. R., Adam, T. J. & Wyman, J. F. (2017). Usability and clinical efficacy of diabetes mobile applications for adults with type 2 diabetes: a systematic review. *Diabetes research and clinical practice*, 131, 70–81.

Gagnon, M.-P., Ndiaye, M. A., Larouche, A., Chabot, G., Chabot, C., Buyl, R., Fortin, J.-P., et al. (2019). Optimising patient active role with a user-centred eHealth platform (CONCERTO+) in chronic diseases management: a study protocol for a pilot cluster randomised controlled trial. *BMJ open*, 9(4), 1-10.

Garidi, S. (2021). L’impact des systèmes d’information hospitaliers sur la sécurisation du parcours de prise en charge du patient. Université de Lorraine : thèse de doctorant, sciences de gestion, sous la direction de Julien Husson.

- Gavard-Perret, M.-L., Gotteland, D., Haon, C. & Jolibert, A. (2012). *Méthodologie de la recherche en sciences de gestion. Réussir son mémoire ou sa thèse, 2*. Pearson.
- Gehman, J., Glaser, V. L., Eisenhardt, K. M., Gioia, D., Langley, A. & Corley, K. G. (2018). Finding theory-method fit: A comparison of three qualitative approaches to theory building. *Journal of Management Inquiry*, 27(3), 284–300.
- Gioia, D. A., Corley, K. G. & Hamilton, A. L. (2013). Seeking qualitative rigor in inductive research: Notes on the Gioia methodology. *Organizational research methods*, 16(1), 15–31.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory* Chicago: Aldine.
- Goldstein, R. S. & O’Hoski, S. (2014). Telemedicine in COPD: time to pause. *Chest*, 145(5), 945–949.
- Grosjean, S. & Bonneville, L. (2007). Logiques d’implantation des TIC dans le secteur de la santé. *Revue française de gestion*, (3), 145–157.
- Grosjean, S., Bonneville, L. & Redpath, C. (2019). Le patient comme acteur du design en e-santé : design participatif d’une application mobile pour patients cardiaques. *Sciences du Design*, (1), 65–83.
- Gusdorf, G. (1968). Interdisciplinaire (connaissance). *Encyclopaedia Universalis*, 8, 1086–1090.
- Al Hachem, C. (2020). *Les nouveaux challenges RH dans le développement organisationnel de la e-santé : Analyse de l’alignement stratégique du parcours patient par la pratique de l’apprenance dans deux établissements de santé*. Lyon. Université Jean Moulin (Lyon) : thèse de doctorat, science de gestion, sous la direction de Marc Valax. Disponible sur <https://www.theses.fr/2020LYSE3053>.
- Hansen, H., Bieler, T., Beyer, N., Kallemose, T., Wilcke, J. T., Ostergaard, L. M., Andeassen, H. F., et al. (2020). Supervised pulmonary tele-rehabilitation versus pulmonary rehabilitation in severe COPD: a randomised multicentre trial. *Thorax*, 75(5), 413–421.
- Hayot, M., Ologeanu-Taddei, R., Bouaynaya, W., Ayoub, B. & Bughin, F. (2019). Assessment by Patients of a Connected System for Telerehabilitation: Lessons Learned from a Randomized Qualitative Study. *Studies in health technology and informatics*, 264, 1931–1932.

- Helme-Guizon, A. & Debru, R. (2020). Bien vieillir et bien-être: le rôle des objets connectés dans l'activité physique des seniors. *Décisions Marketing*, (2), 15–36.
- Heynsbergh, N., Heckel, L., Botti, M. & Livingston, P. M. (2018). Feasibility, useability and acceptability of technology-based interventions for informal cancer carers: a systematic review. *BMC cancer*, 18(1), 244.
- Hirschman, E. C. & Holbrook, M. B. (1982). Hedonic consumption: emerging concepts, methods and propositions. *Journal of marketing*, 46(3), 92–101.
- Hjelholt, M. & Jensen, T. B. (2015). Resonating Statements: Discursive acts in IT projects. *Scandinavian J. Inf. Systems*, 27(2), 1.
- Hoas, H., Andreassen, H. K., Lien, L. A., Hjalmsen, A. & Zanaboni, P. (2016). Adherence and factors affecting satisfaction in long-term telerehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*, 16(1), 26.
- Holbrook, M. B. & Hirschman, E. C. (1982). The experiential aspects of consumption: Consumer fantasies, feelings, and fun. *Journal of consumer research*, 9(2), 132–140.
- Horquin, T. (2011). *Les conditions d'émergence des marchés de la télémédecine : entre territoires de santé, projets d'expérimentation et écosystèmes d'affaires. Gestion et management*. Télécom ParisTech, Français. pastel-00652635
- Hoyer, W. D., Chandy, R., Dorotic, M., Krafft, M. & Singh, S. S. (2010). Consumer cocreation in new product development. *Journal of service research*, 13(3), 283–296.
- Hsu, C., Lin, Y.-T. & Wang, T. (2015). A legitimacy challenge of a cross-cultural interorganizational information system. *European Journal of Information Systems*, 24(3), 278–294.
- Hwang, R., Bruning, J., Morris, N., Mandrusiak, A. & Russell, T. (2015). A systematic review of the effects of telerehabilitation in patients with cardiopulmonary diseases. *Journal of cardiopulmonary rehabilitation and prevention*, 35(6), 380–389.
- Jackson, D. E. & McClean, S. I. (2012). Trends in telemedicine assessment indicate neglect of key criteria for predicting success. *Journal of health organization and management*, 26(4), 508–523.

- Jafni, T. I., Bahari, M., Ismail, W. & Radman, A. (2017). Understanding the Implementation of Telerehabilitation at Pre-Implementation Stage: A Systematic Literature Review. *Procedia Computer Science*, 124, 452–460.
- Jiang, J. & Cameron, A.-F. (2020). IT-Enabled Self-Monitoring for Chronic Disease Self-Management: An Interdisciplinary Review. *MIS Quarterly*, 44(1).
- Joensson, K., Melholt, C., Hansen, J., Leth, S., Spindler, H., Olsen, M. V. & Dinesen, B. (2019). Listening to the patients: using participatory design in the development of a cardiac telerehabilitation web portal. *Mhealth*, 5.
- Johansson, T. & Wild, C. (2011). Telerehabilitation in stroke care-a systematic review. *Journal of telemedicine and telecare*, 17(1), 1–6.
- Johnston, R. & Kong, X. (2011). The customer experience: a road-map for improvement. *Managing Service Quality: An International Journal*, 21(1), 5–24.
- Jonas, J. M. & Roth, A. (2017). Stakeholder integration in service innovation-an exploratory case study in the healthcare industry. *International Journal of Technology Management*, 73(1-3), 91–113.
- Kaganer, E. A., Pawlowski, S. D. & Wiley-Patton, S. (2010). Building legitimacy for IT innovations: the case of computerized physician order entry systems. *Journal of the Association for Information Systems*, 11(1), 2.
- Kairy, D., Lehoux, P., Vincent, C. & Visintin, M. (2009). A systematic review of clinical outcomes, clinical process, healthcare utilization and costs associated with telerehabilitation. *Disability and rehabilitation*, 31(6), 427–447.
- Kitsiou, S., Paré, G., Jaana, M. & Gerber, B. (2017). Effectiveness of mHealth interventions for patients with diabetes: an overview of systematic reviews. *PloS one*, 12(3), 1-16.
- Klein, H. K. & Myers, M. D. (1999). A set of principles for conducting and evaluating interpretive field studies in information systems. *MIS quarterly*, 23(1), 67–94.
- Knepley, K. D., Mao, J. Z., Wiczorek, P., Okoye, F. O., Jain, A. P. & Harel, N. Y. (2021). Impact of telerehabilitation for stroke-related deficits. *Telemedicine and e-Health*, 27(3), 239–246.

- Kubie, J. J., Melkus, L., Johnson Jr, R. & Flanagan, G. (1996). User-centered design for productive systems. *Information Systems Management*, 13(2), 38–48.
- Lampe, K., Pasternack, I. & others. (2008). HTA Core Model for Diagnostic Technologies v 1.0. Work Package 4: The HTA Core Model.
- Laporte, M.-È. (2021). Corinne Grenier, Ewan Oiry (2021), Les défis du décloisonnement: innovations organisationnelles en santé, Santé et Innovation, Londres, ISTE. *Innovations*, (2), 279–281.
- Larson, E., Sharma, J., Bohren, M. A. & Tunçalp, Ö. (2019). When the patient is the expert: measuring patient experience and satisfaction with care. *Bulletin of the World Health Organization*, 97(8), 563.
- Lee, Y.-C. & Chen, J.-K. (2009). A new service development integrated model. *The Service Industries Journal*, 29(12), 1669–1686.
- Lemon, K. N. & Verhoef, P. C. (2016). Understanding customer experience throughout the customer journey. *Journal of marketing*, 80(6), 69–96.
- Van Limburg, M., van Gemert-Pijnen, J. E., Nijland, N., Ossebaard, H. C., Hendrix, R. M. & Seydel, E. R. (2011). Why business modeling is crucial in the development of eHealth technologies. *Journal of medical Internet research*, 13(4).
- Markus, M. L. & Mao, J.-Y. (2004). Participation in development and implementation-updating an old, tired concept for today's IS contexts. *Journal of the Association for Information systems*, 5(11), 14.
- Marquis, N., Larivée, P., Dubois, F. & Tousignant, M. (2014). Are improvements maintained after in-home pulmonary telerehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease? *International journal of telerehabilitation*, 6(2), 21.
- Masella, C. & Zanaboni, P. (2008). Assessment models for telemedicine services in national health systems. *International Journal of Healthcare Technology and Management*, 9(5-6), 446–472.
- Mastrogiacomo, S., Missonier, S. & Bonazzi, R. (2014). Talk before it's too late: Reconsidering the role of conversation in information systems project management. *Journal of Management Information Systems*, 31(1), 47–78.

- Matthew-Maich, N., Harris, L., Ploeg, J., Markle-Reid, M., Valaitis, R., Ibrahim, S., Gafni, A., et al. (2016). Designing, implementing, and evaluating mobile health technologies for managing chronic conditions in older adults: a scoping review. *JMIR mHealth and uHealth*, 4(2).
- May, C. R., Finch, T. L., Cornford, J., Exley, C., Gately, C., Kirk, S., Jenkins, K. N., et al. (2011). Integrating telecare for chronic disease management in the community: what needs to be done? *BMC health services research*, 11(1), 131.
- McCarthy, S., O'Raghallaigh, P., Woodworth, S., Lim, Y. L., Kenny, L. C. & Adam, F. (2016). An integrated patient journey mapping tool for embedding quality in healthcare service reform. *Journal of Decision Systems*, 25(1), 354–368.
- McCullagh, P., Mountain, G., Black, N., Nugent, C., Zheng, H., Davies, R., Galway, L., et al. (2012). Knowledge transfer for technology based interventions: collaboration, development and evaluation. *Technology and Disability*, 24(3), 233–243.
- Meissonier, R., Lapointe, L. & Houzé, E. (2015). Légitimer l'implémentation d'un ERP: une comparaison Canada-Thaïlande. *Journal of Decision Systems*, 24(3), 318–338.
- Mifsud, M. (2016). *S'approprier le service pour co-crée de la valeur : une étude empirique dans le secteur de la santé*. Montpellier : Université de Montpellier : thèse de doctorat, Sciences de Gestion, sous la direction de N'Goala, Gilles Cases, Anne-Sophie. Disponible sur <https://ged.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2016MONTD031>.
- Mitchell, M. D., Williams, K., Brennan, P. J. & Umscheid, C. A. (2010). Integrating local data into hospital-based healthcare technology assessment: two case studies. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 26(3), 294.
- Moffet, H., Vincent, C., Saey, D., Coats, V., Routhier, F., Choinière, F. & Comeau, F. (2015). Users' Perception and Readiness of the eChez-Soi In-Home Telerehabilitation Platform. *Studies in health technology and informatics*, 217, 782–787.
- Le Moigne, J.-L. (2021). *Les épistémologies constructivistes*. Que sais-je.
- Molner, S., Prabhu, J. C. & Yadav, M. S. (2019). Lost in a universe of markets: Toward a theory of market scoping for early-stage technologies. *Journal of marketing*, 83(2), 37–61.

- Moore, G., Wilding, H., Gray, K. & Castle, D. (2019). Participatory Methods to Engage Health Service Users in the Development of Electronic Health Resources: Systematic Review. *Journal of Participatory Medicine*, 11(1), 1-31.
- Morquin, D. (2019) *Comment améliorer l'usage du Dossier Patient Informatisé dans un hôpital ? : vers une formalisation habilitante du travail intégrant l'usage du système d'information dans une bureaucratie professionnelle*. Montpellier : 2019. Université de Montpellier : thèse de doctorat, Sciences de gestion, sous la direction de Ologeanu, Roxana Naro, Gérald . Disponible sur <https://ged.biu-montpellier.fr/florabium/jsp/nnt.jsp?nnt=2019MONTD005>.
- Muellmann, S., Forberger, S., Möllers, T., Bröring, E., Zeeb, H. & Pischke, C. R. (2018). Effectiveness of eHealth interventions for the promotion of physical activity in older adults: A systematic review. *Preventive medicine*, 108, 93–110.
- Nakata, C., Izberk-Bilgin, E., Sharp, L., Spanjol, J., Cui, A. S., Crawford, S. Y. & Xiao, Y. (2019). Chronic illness medication compliance: a liminal and contextual consumer journey. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 47(2), 192–215.
- Ngassam, R. G. N., Taddei, R., Bourdon, I. & Lartigau, J. (2019). Digital service innovation enabled by the blockchain use in healthcare: the case of the allergic patients ledger. *R&D management conference 2019*.
- Ninot, G. & Préfaut, C. (2009). *La réhabilitation du malade respiratoire chronique*. Elsevier Masson.
- Nussbaum, R., Kelly, C., Quinby, E., Mac, A., Parmanto, B. & Dicianno, B. E. (2019). Systematic review of mobile health applications in rehabilitation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 100(1), 115–127.
- Oh, H., Rizo, C., Enkin, M. & Jadad, A. (2005). What is eHealth?: a systematic review of published definitions. *World Hosp Health Serv*, 41(1), 32–40.
- Ologeanu-Taddei, R. & Paré, G. (2017). Technologies de l'information en santé: un regard innovant et pragmatique. *Systèmes d'information \& management*, 22(1), 3–8.
- Orlikowski, W. J. (1992). The duality of technology: Rethinking the concept of technology in organizations. *Organization science*, 3(3), 398–427.

- Orlikowski, W. J. & Gash, D. C. (1994). Technological frames: making sense of information technology in organizations. *ACM Transactions on Information Systems (TOIS)*, 12(2), 174–207.
- Padilla, T. (2017). Kindness: At the center of patient experience strategies. *Journal of Healthcare Management*, 62(4), 229–233.
- Paré, G., Marsan, J., Jaana, M., Tamim, H. & Lukyanenko, R. (2020). IT vendors' legitimation strategies and market share: The case of EMR systems. *Information & Management*, 57.
- Paré, G., Sicotte, C., Jaana, M. & Girouard, D. (2008). Prioritizing the risk factors influencing the success of clinical information system projects. *Methods of information in medicine*, 47(03), 251–259.
- Pastora-Bernal, J.-M., Estebanez-Pérez, M.-J., Molina-Torres, G., Garcia-López, F.-J., Sobrino-Sánchez, R. & Martin-Valero, R. (2021). Telerehabilitation Intervention in Patients with COVID-19 after Hospital Discharge to Improve Functional Capacity and Quality of Life. Study Protocol for a Multicenter Randomized Clinical Trial. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 2924–2935.
- Payton, F. C., Pare, G., Le Rouge, C. M. & Reddy, M. (2011). Health care IT: Process, people, patients and interdisciplinary considerations. *Journal of the Association for Information Systems*, 12(2), 4.
- Peretti, A., Amenta, F., Tayebati, S. K., Nittari, G. & Mahdi, S. S. (2017). Telerehabilitation: review of the state-of-the-art and areas of application. *JMIR rehabilitation and assistive technologies*, 4(2), 7511–7519.
- Perks, H., Gruber, T. & Edvardsson, B. (2012). Co-creation in radical service innovation: a systematic analysis of microlevel processes. *Journal of Product Innovation Management*, 29(6), 935–951.
- Perks, H. & Roberts, D. (2013). A review of longitudinal research in the product innovation field, with discussion of utility and conduct of sequence analysis. *Journal of Product Innovation Management*, 30(6), 1099–1111.
- Peytremann-Bridevaux, I. & Burnand, B. (2009). Disease management: a proposal for a new definition. *International Journal of Integrated Care*, 9.

- Piaget, J. (1967). *Logique et connaissance scientifique*. Gallimard.
- Ponte, D., Rossi, A. & Zamarian, M. (2009). Cooperative design efforts for the development of complex IT-artefacts. *Information Technology & People*, 22(4), 317–334.
- Popper, K. (1972). Of Clouds and Clock : An Approach to the Problem of Rationality and the Freedom of Man. *Objective knowledge, New York, Oxford University Press.*, 206–255.
- Popper, K. R. (1989). La quête inachevée, trad. Renée Bouveresse, Paris, Presses Pocket, coll. *Agora*.
- Pramuka, M. & Van Roosmalen, L. (2009). Telerehabilitation technologies: Accessibility and usability. *International Journal of Telerehabilitation*, 1(1), 85–98.
- Préfaut, C. (2014). *L'essentiel en réhabilitation*. Edition Fontalvie, 91 pages.
- Rasmussen, S. L., Jensen, S. & Lyng, K. M. (2013). Clinical simulation as a boundary object in design of health IT-systems. *Studies in health technology and informatics*, 194, 173–178.
- Rual, C. (2019). *Quels effets d'empowerment et de valorisation de la consommation induits par l'utilisation régulière de dispositif numérique?: Le cas des objets de quantified-self et des communautés virtuelles dans la consommation sportive active*.
- Sarrami-Foroushani, P., Travaglia, J., Debono, D. & Braithwaite, J. (2014). Key concepts in consumer and community engagement: a scoping meta-review. *BMC health services research*, 14(1), 250.
- Sarrami-Foroushani, P., Travaglia, J., Debono, D., Clay-Williams, R. & Braithwaite, J. (2015). Scoping meta-review: introducing a new methodology. *Clinical and translational science*, 8(1), 77–81.
- Saulpic, O. (2019). L'impact et le développement de la recherche en gestion des organisations de santé. *Journal de gestion et d'économie de la sante*, (4), 287–290.
- Schmidt, R., Lyytinen, K., Keil, M. & Cule, P. (2001). Identifying software project risks: An international Delphi study. *Journal of management information systems*, 17(4), 5–36.
- Schopp, L. H., Hales, J. W., Quetsch, J. L., Hauan, M. J. & Brown, G. D. (2004). Design of a peer-to-peer telerehabilitation model. *Telemedicine Journal & e-Health*, 10(2), 243–251.

- Schwamm, L. H., Holloway, R. G., Amarenco, P., Audebert, H. J., Bakas, T., Chumbler, N. R., Handschu, R., et al. (2009). A review of the evidence for the use of telemedicine within stroke systems of care: a scientific statement from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, *40*(7), 2616–2634.
- Schwarze, M. L., Kaji, A. H. & Ghaferi, A. A. (2020). Practical guide to qualitative analysis. *JAMA surgery*, *155*(3), 252–253.
- Sicotte, C., Paré, G., Moreault, M.-P. & Paccioni, A. (2006). A risk assessment of two interorganizational clinical information systems. *Journal of the American Medical Informatics Association*, *13*(5), 557–566.
- Slavicek, G. (2012). Interdisciplinary: A historical reflection. *International Journal of Humanities and Social Science*, *2*(20), 107–113.
- Sligo, J., Gauld, R., Roberts, V. & Villa, L. (2017). A literature review for large-scale health information system project planning, implementation and evaluation. *International journal of medical informatics*, *97*, 86–97.
- Smith, A. M. & Fischbacher, M. (2005). New service development: a stakeholder perspective. *European Journal of Marketing*, *39*(9/10), 1025–1048.
- Smith, W. K. & Lewis, M. W. (2011). Toward a theory of paradox: A dynamic equilibrium model of organizing. *Academy of management Review*, *36*(2), 381–403.
- Spruit, M. A., Singh, S. J., Garvey, C., ZuWallack, R., Nici, L., Rochester, C., Hill, K., et al. (2013). An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *American journal of respiratory and critical care medicine*, *188*(8), 13–64.
- Star, S. L. & Griesemer, J. R. (1989). Institutional ecology, translations' and boundary objects: Amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. *Social studies of science*, *19*(3), 387–420.
- Stockdale, R. & Standing, C. (2006). An interpretive approach to evaluating information systems: A content, context, process framework. *European journal of operational research*, *173*(3), 1090–1102.

- Suchman, M. C. (1995). Managing legitimacy: Strategic and institutional approaches. *Academy of management review*, 20(3), 571–610.
- Taito, S., Yamauchi, K. & Kataoka, Y. (2021). Telerehabilitation in Subjects With Respiratory Disease: A Scoping Review. *Respiratory Care*, 66(4), 686–698.
- Teddlie, C. & Tashakkori, A. (2009). *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*. Sage.
- Tiwana, A. & Keil, M. (2004). The one-minute risk assessment tool. *Communications of the ACM*, 47(11), 73–77.
- Tousignant, M., Brière, S. & Hamel, M. (2013). A multi-modal telerehabilitation platform: design and applications. *Assistive technology: from research to practice* (pp. 748–752).
- Tsutsui, M., Gerayeli, F. & Sin, D. D. (2021). Pulmonary Rehabilitation in a Post-COVID-19 World: Telerehabilitation as a New Standard in Patients with COPD. *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, 16, 379.
- Tung, E. L., Gao, Y., Peek, M. E., Nocon, R. S., Gunter, K. E., Lee, S. M. & Chin, M. H. (2018). Patient experience of chronic illness care and medical home transformation in safety net clinics. *Health services research*, 53(1), 469–488.
- Valette, A., Grenier, C., Saulpic, O. & Zarlowski, P. (2015). L'intégration de l'économie et du médical à l'hôpital français: une analyse de la littérature. *Politiques et Management Public*, 32(3), 241–264.
- Van Der Meijden, M., Tange, H. J., Troost, J. & Hasman, A. (2003). Determinants of success of inpatient clinical information systems: a literature review. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 10(3), 235–243.
- Vargo, S. L. & Lusch, R. F. (2014). Evolving to a new dominant logic for marketing. *The Service-Dominant Logic of Marketing* (pp. 21–46).
- Vernette, E. & Tissier-Desbordes, E. (2012). La participation du client, la co-production, la co-création: un nouvel eldorado pour le marketing? *Décisions Marketing*, 5–8.
- Von Glasersfeld, E. (2001). The radical constructivist view of science. *Foundations of science*, 6(1), 31–43.

- Vukovic, V., Favaretti, C., Ricciardi, W. & de Waure, C. (2018). Health technology assessment evidence on e-health/m-health technologies: evaluating the transparency and thoroughness. *International journal of technology assessment in health care*, 34(1), 87–96.
- Weber, R. (2004). the rhetoric of positivism versus interpretivism: a personal view. *MIS quarterly*, 28(1), iii–xii.
- Weingarten, S. R., Henning, J. M., Badamgarav, E., Knight, K., Hasselblad, V., Gano Jr, A. & Ofman, J. J. (2002). Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness which ones work? Meta-analysis of published reports. *Bmj*, 325(7370), 925.
- Williams, T. M. (1999). The need for new paradigms for complex projects. *International journal of project management*, 17(5), 269–273.
- Wilson, E. V., Wang, W. & Sheetz, S. D. (2014). Underpinning a Guiding Theory of Patient-Centered E-Health. *Communications of the Association for Information Systems - CAIS*, 34, 16.
- Winkelman, W. J., Leonard, K. J. & Rossos, P. G. (2005). Patient-perceived usefulness of online electronic medical records: employing grounded theory in the development of information and communication technologies for use by patients living with chronic illness. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 12(3), 306–314.
- Witry, M., Comellas, A., Simmering, J. & Polgreen, P. (2018). The Association between Technology Use and Health Status in a Chronic Obstructive Pulmonary Disease Cohort: Multi-Method Study. *Journal of medical Internet research*, 20(4).
- Wolf, J. A. (2017). Critical considerations for the future of patient experience. *Journal of Healthcare Management*, 62(1), 9–12.
- Wry, T., Lounsbury, M. & Glynn, M. A. (2011). Legitimizing nascent collective identities: Coordinating cultural entrepreneurship. *Organization science*, 22(2), 449–463.
- Xia, W. & Lee, G. (2005). Complexity of information systems development projects: conceptualization and measurement development. *Journal of management information systems*, 22(1), 45–83.
- Xiong, S., Berkhouse, H., Schooler, M., Pu, W., Sun, A., Gong, E. & Yan, L. L. (2018). Effectiveness of mHealth interventions in improving medication adherence among people with hypertension: a systematic review. *Current hypertension reports*, 20(10), 86.

Yin, R. K. (2017). *Case study research and applications: Design and methods*. Sage publications.

Yin, R. K. & Davis, D. (2007). Adding new dimensions to case study evaluations: The case of evaluating comprehensive reforms. *New directions for evaluation*, 2007(113), 75–93.

Zhang, W. & Ram, S. (2020). A Comprehensive Analysis of Triggers and Risk Factors for Asthma Based on Machine Learning and Large Heterogeneous Data Sources. *MIS Quarterly*, 44(1).

Zur Muehlen, M. & Ho, D. T.-Y. (2005). Risk management in the BPM lifecycle. *International Conference on Business Process Management* (pp. 454–466).

2. Articles de la thèse

2.1. Manuscrit 1: “Telerehabilitation assessment domains and process in chronic diseases: a scoping meta-review”

2.1.1. Informations générales sur le manuscrit 1



Nuage de mot n°1, fondé sur la base lexicale du manuscrit 1.

| | Informations générales manuscrit 1 |
|-------------------------------|---|
| Titre | “Telerehabilitation assessment domains and process in chronic diseases: a scoping meta-review” |
| Auteurs | Blandine Chapel , François Alexandre, Nelly Heraud, Roxana Ologeanu-Taddei, Anne-Sophie Cases, François Bughin, Maurice Hayot |
| Statut actuel | Non publié à ce jour , Soumis en juin 2021 à BMC Health Services Research, reconnue par la FNEGE rang 3 |
| Type d'article & Méthodologie | Scoping Meta-revue, aucun recueil de donnée empirique |
| Questions de recherche | Quelles sont les domaines d'évaluation identifiés dans la littérature sur la TR dans les maladies chroniques ? Quels sont les domaines d'évaluation des différentes phases de la télé-réhabilitation ? |
| Résumé en français | <p>Contexte : Les interventions de télé-réhabilitation (TR) font l'objet d'une attention croissante. Elles ont été évaluées dans diverses disciplines scientifiques par le biais de revues systématiques. Cependant, il y a un manque de données sur la manière de standardiser l'évaluation et de rendre compte de ses différents domaines afin de guider les chercheurs d'une étude à l'autre et de rassembler les meilleures preuves pour évaluer la TR dans les maladies chroniques.</p> <p>Buts et objectifs : L'objectif de cette étude est d'identifier les domaines d'évaluation dans la TR et d'analyser qualitativement et quantitativement la manière dont ils sont examinés afin d'obtenir une vue d'ensemble de l'évaluation dans les maladies chroniques et de comprendre la complexité des interventions de TR.</p> <p>Méthodes : Une scoping meta-revue a été réalisée sur 9 bases de données et sur la littérature grise de 2009 à 2019. La stratégie de recherche par mots-clés était fondée sur " telerehabilitation ", " evaluation ", " chronic disease " et leurs synonymes. Tous les articles ont été soumis à une analyse qualitative en utilisant le modèle de base de l'évaluation des technologies de la santé (<i>Health Technology Assessment (HTA) Core Model</i>) avant une analyse plus approfondie et une synthèse narrative.</p> <p>Résultats : Parmi les 7412 articles identifiés, 80 études répondaient aux critères d'inclusion. En ce qui concerne les domaines d'évaluation, les plus fréquents étaient l' " aspect social " (n = 63, 79%) (par exemple, les effets sur les changements de comportement) et l' " efficacité clinique " (n = 53, 66%), et le moins fréquent était les " aspects de sécurité " (n= 2, 3%). Nous avons également identifié les phases de TR au cours desquelles l'évaluation a été réalisée et avons constaté que l'évaluation intervenait le plus souvent dans les phases d'étude pilote et d'essai randomisé et le moins souvent dans les phases de conception, de prétest et de post-intervention.</p> <p>Conclusions : Grâce au modèle HTA, cette scoping meta-revue a mis en évidence la multidisciplinarité et l'exhaustivité de l'évaluation de la TR dans la littérature récente. Les études futures bénéficieront d'approches qui exploitent les meilleures preuves concernant l'évaluation des interventions de TR, et il sera intéressant d'étendre ce cadre d'évaluation à d'autres maladies chroniques.</p> |
| Mots clefs | Télé-réhabilitation, Évaluation des technologies de la santé, domaines d'évaluation, Maladie chronique, Scoping meta-revue |

Ce premier article permet de préciser le contexte de la recherche et d'en expliquer sa structure. La scoping meta-revue répond à un problème constaté sur le terrain. L'objectif premier de cette thèse était d'évaluer l'expérience patient à utiliser un dispositif de télé-réhabilitation, conçu dans le cadre du projet auquel nous étions affiliés pour le terrain de recherche. Cependant, l'analyse de l'existant s'est imposée en raison des difficultés rencontrées dans la mise en place de ce dispositif de TR et dans la mesure des effets auprès de patients.

Ainsi, nous avons d'abord fait le choix de réaliser une scoping review dont l'objectif était d'explorer l'existant dans la littérature sur la thématique même de la « télé-réhabilitation » et identifier les orientations de recherche scientifique afin d'alimenter nos réflexions sur les prochaines orientations pour la thèse. Aussi, au vu des exigences méthodologiques requises, cet article est caractérisé par l'intégration de plusieurs co-auteurs impliqués dans la santé numérique et la réhabilitation (et donc de la télé-réhabilitation). L'ensemble de la construction de ce travail de recherche a été le fruit d'une collaboration étroite avec des chercheurs, enseignants-chercheurs et professionnels provenant de l'émergence d'une communauté montpelliéraine sur la question. Notamment, ce travail collaboratif était important pour la réalisation de certaines étapes d'extraction, de codage et d'analyse des données.

Au vu des premières limites identifiées dans la littérature à ce moment-là, nous voulions avoir une vision générale des dimensions étudiées dans l'évaluation de la télé-réhabilitation afin d'identifier ce qui devrait être pris en compte dès l'initiative de conception d'un dispositif de TR. Dans ce sens, l'apport des sciences humaines et sociales se focalisait sur l'identification, la clarification et la structuration des domaines d'évaluation de la TR.

Après avoir mis en commun les premiers résultats de sélection des articles, nous avons identifié plus de 300 revues systématiques sur le sujet, portant sur des domaines d'évaluation différents (technologique, d'efficacité clinique, social, organisationnel ...). Par conséquent, nous nous sommes orientés vers une méthodologie plus adaptée, à savoir la scoping meta-revue (Sarrami-Foroushani, 2014). Aussi, il nous a paru nécessaire de trouver un cadre pour structurer les résultats qui porteraient sur les différents domaines d'évaluations de la télé-réhabilitation.

Dans ce sens, nous nous sommes questionnés sur les spécificités du monde de la santé : l'évaluation de la TR est-elle assimilable à l'évaluation de la e-santé en général, ou existe-il des spécificités de ce domaine pour lesquelles l'évaluation serait différente ? L'évaluation de la e-santé (e.g., télémédecine, santé mobile) fait l'objet d'une littérature dense et déjà ancienne en

gestion et dans le secteur de la santé numérique (Agarwal et al., 2016; Beatty et al., 2013; Bradway et al., 2017; Khoja et al., 2013; Kidholm et al., 2012; Masella & Zanaboni, 2008; Stoyanov et al., 2015; Vukovic et al., 2018). Nous avons repris, dans le tableau 3 ci-dessous, l'échantillon de la littérature sur les propositions de cadre d'évaluation de la e-santé en essayant de distinguer le contexte, les avantages et les limites de ces articles.

| Littérature sur les cadres d'évaluation dans la e-santé | | | |
|---|--|--|--|
| | Contexte | Avantages | Limites |
| Masella & Zanaboni, 2008 | Proposent un cadre d'évaluation de la télémedecine | -Ce cadre relie les principales dimensions d'évaluation aux phases du processus d'évaluation -Intègre une description de chaque dimension et d'une liste des principales variables connexes | -Fondé sur analyse empirique et une approche méthodologique systématique qui intègre seulement les services de télémedecine |
| Kidholm et al., 2012 | Proposent un cadre d'évaluation de la télémedecine | - utilise le EUnetHTA Core HTA Model | -manque de rigueur méthodologique : cadre fondé sur un workshop de professionnels de santé et patient |
| Beatty et al., 2013 | Proposent un cadre d'évaluation des app mobiles pour la réhabilitation cardiaque | - Intègre la définition même de la réhabilitation - Fondé sur une revue systématique | - Certains domaines d'évaluation n'apparaissent pas (e.g., éthique, légal, socioculturel, impact organisationnel, interopérabilité) |
| Khoja et al., 2013 | Proposent une évaluation des outils de e-santé | - tient compte particulièrement du cycle de vie de la e-santé (alignement des théories d'évaluation avec les différentes étapes du cycle de vie de la e-santé) | - fondée seulement sur l'identification (revue de la littérature) de théories et concepts de l'évaluation de la e-santé |
| Stoyanov et al., 2015 | Proposent une évaluation de la qualité des applications (App) de santé mobile | - Vise le développement d'une nouvelle échelle d'évaluation des applications mobiles (MARS – Mobile App Rating Scale) | -De nombreux domaines ne sont pas pris en compte (e.g., économique, éthique, etc.) -Les critères d'évaluation sont peu intuitifs. - Ne tient compte que des « App mobiles en santé » |

| | | | |
|---|--|--|--|
| Agarwal et al., 2016 | Développent un guide pour l'évaluation de la santé mobile | -Liste de 16 items servant de standardisation pour mettre en évidence la qualité de la santé mobile | Prend en compte seulement des dimensions d'évaluation concernant l'intervention de santé (e.g. contenu, fréquence...) et la technologie (caractéristiques, répliquabilité ...) |
| Bradway et al., 2017 | Proposent une évaluation de la santé mobile | -fondée par des acteurs multidisciplinaires (patient, développeurs, représentant de l'autorité de santé avec corps médical) | -Ne propose pas de description détaillée des différents domaines de l'évaluation |
| Vukovic et al., 2018 | Évaluent les différents articles qui traitent de l'évaluation de la santé mobile et de la e-santé | -Présentation de la transparence et de la rigueur de l'évaluation par le modèle EUnetHTA | -Ne propose pas de description détaillée des différents domaines de l'évaluation |
| Lampe et al., 2008 (Cadre choisi) | Proposent un cadre d'évaluation pour les technologies en santé : <i>l'EUnetHTA Core HTA Model</i> | -Mise en évidence de 10 différentes dimensions de l'évaluation -Sa définition englobe les dimensions de multidisciplinarité et d'exhaustivité | - Ne tient pas particulièrement compte du cycle de vie de la technologie |

Tableau 3 : Cadres d'évaluation de la e-santé mobilisés dans la littérature

Les différentes études sur l'évaluation de la e-santé identifiées dans ce tableau font apparaître les avantages concernant la proposition de cadre d'évaluation spécifique à la télémédecine, à la santé mobile ou à la e-santé de manière générale. Mais elles ont aussi certaines limites comme le manque d'exhaustivité ou de description détaillée des différents domaines d'évaluation assimilés, ou encore un manque de rigueur méthodologique dans la construction du cadre d'évaluation.

De fait, nous avons souhaité nous éloigner des 8 premiers cadres présentés dans ce tableau afin d'approfondir et élargir l'évaluation dans la TR à travers un cadre d'évaluation plus globale. Nous avons donc mobilisé *l'EUnetHTA Core HTA Model* pour toutes les raisons présentées dans le manuscrit 1. Nous remarquons aussi, au vu de sa rigueur et de sa transparence, l'intérêt pour ce cadre dans les articles de Kidholm et al. (2012) et Vukovic et al. (2018).

2.1.2. Synthèse du manuscrit 1 et articulation dans la structure de thèse

Cette recherche a débuté en juin 2019 et l'article a été soumis au mois de juin 2021 à BMC Health Services Research (Reconnue FNEGE : rang 3). Nous proposons dans la Figure 6, une synthèse de ce manuscrit 1 sous forme de carte mentale.

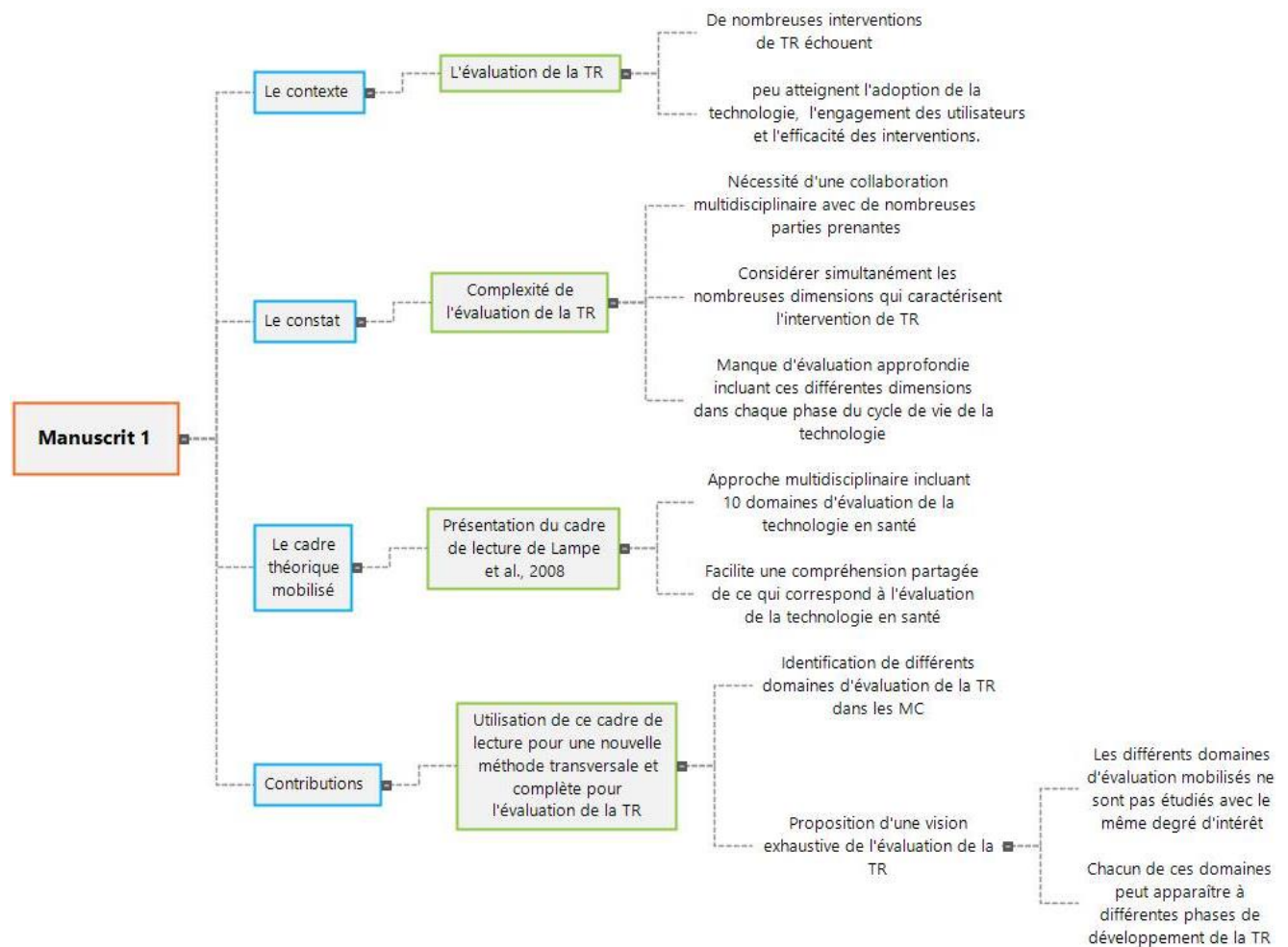


Figure 6 : Synthèse du manuscrit 1 sous forme de carte mentale

Les résultats de notre étude et les échanges entre chercheurs qui ont accompagné la réalisation de ce travail, ont permis de questionner, parallèlement, les travaux réalisés dans la phase de conception du dispositif de télé-réhabilitation dans lequel nous étions rattachés. Alors que les études sont principalement axées sur la technologie, certains auteurs encouragent les propositions émanant de groupes interdisciplinaires de chercheurs (Enam et al., 2018; Jones et al., 2014) et visant à identifier les barrières à la mise en œuvre de la TR (Scott et al., 2013).

L'intérêt est d'une part, de comprendre les intentions des futurs soignants à intégrer les outils technologiques dans leur pratique ; et d'autre part, de réfléchir à différents modèles de prise en charge des patients, fondés sur des preuves, répondant aux besoins et au profil des patients (Clark et al., 2015; Gaikwad & Warren, 2009; Grosjean et al., 2019).

Ces éléments de conclusion et de questionnements issus des résultats du manuscrit 1, nous permettent d'introduire les travaux qui ont été réalisés dans les manuscrits 2, 3 et 4, à savoir des études empiriques, centrées sur les parties prenantes et l'implication du patient afin d'analyser des projets de conception de TR plutôt que la technologie elle-même.

2.1.3. Texte de l'article envoyé à *BMC Health Services Research*

Telerehabilitation assessment domains and process in chronic diseases: a scoping meta-review

Blandine Chapel¹, François Alexandre², Nelly Heraud², Roxana Ologeanu-Taddei³, Anne-Sophie Cases¹, François Bughin⁴, Maurice Hayot⁴

¹ University of Montpellier, Montpellier Research of Management, France ; ² Direction de la Recherche clinique et de l'Innovation en Santé, Korian ; GCS CIPS, 800 Avenue Joseph Vallot, Lodève, France ; ³ Toulouse Business School, France ; ⁴ PhyMedExp, University of Montpellier, INSERM, CNRS, CHRU Montpellier, France.

Abstract

Background Telerehabilitation (TR) interventions are receiving increasing attention. They have been evaluated in various scientific areas through systematic reviews. However, there is a lack of data on how to standardize assessment and report on their domains to guide researchers across studies and bring together the best evidence to assess TR for chronic diseases.

Aims and Objectives The aim of this study is to identify domains of assessment in TR and to qualitatively and quantitatively analyze how they are examined to gain an overview of assessment in chronic disease and understand the complexity of TR interventions.

Methods A scoping meta-review was carried out on 9 databases and gray literature from 2009 to 2019. The keyword search strategy was based on "*telerehabilitation*", "*evaluation*", "*chronic disease*" and their synonyms. All articles were subjected to qualitative analysis using the Health Technology Assessment (HTA) Core Model prior to further analysis and narrative synthesis.

Results Among the 7412 identified articles, 80 studies met the inclusion criteria. Regarding the domains of assessment, the most frequently occurring were "*social aspect*" ($n = 63, 79\%$) (e.g., effects on behavioral changes) and "*clinical efficacy*" ($n = 53, 66\%$), and the least frequently occurring was "*safety aspects*" ($n = 2, 3\%$). We also identified the phases of TR in which the assessment was conducted and found that it most commonly occurred in the *pilot study* and *randomized trial* phases and least commonly occurred in the *design*, *pretest*, and *postintervention* phases.

Conclusions Through the HTA model, this scoping meta-review highlighted the multidisciplinary and comprehensiveness of TR assessment in the recent literature. Future studies will benefit from approaches that leverage the best evidence regarding the assessment of TR interventions, and it will be interesting to extend this assessment framework to other chronic diseases.

Keywords: Telerehabilitation, Health technology assessment, Evaluation, Chronic disease, Scoping meta-review

Background

At a time when medical progress is accelerating and life expectancy are increasing, chronic or noncommunicable diseases (NCDs) are also on the rise [1]. The latest WHO reports indicate that NCDs (mainly heart and lung disease, obesity, cancer, and diabetes) are responsible for 16 million premature deaths (before the age of 70) each year (WHO, 2015). As the leading cause of morbidity, disability and mortality in industrialized countries, NCDs constitute a real public health problem, and their prevention, treatment and risk factors have become major international issues. Nondrug interventions, such as rehabilitation, are possible based on a thorough assessment of the patient. *Rehabilitation* is a comprehensive intervention focused on the patient's needs and designed to improve physical and psychological fitness and promote long-term adherence to health-promoting behaviors [2].

At present, due to the use of information and communication technologies (ICT) [3], the use of telemedicine and the potential effectiveness of mobile applications [4–6], *telerehabilitation* (TR) is increasingly attracting the attention of policymakers, payers, healthcare professionals, patients and the scientific community. TR (a subcategory of telehealth) is the use of ICT to provide clinical rehabilitation services from a distance [7]. TR is emerging as an innovative approach to providing remote care and to deploying rehabilitation [8][9–12] to improve accessibility and continuity of care and to educate patients about adherence and long-term maintenance of the beneficial effects of rehabilitation [13,14]. TR is an intervention that emerged at the end of the 1990s [15], and it represents a powerful tool for improving the

management of daily practice and the creation of networks between health structures (e.g., hospitals or clinics) and services.

However, despite undeniable evidence of the contribution of TR, many TR interventions still fail and rarely achieve technology adoption [16,17], user engagement and intervention effectiveness [18–20]. Considering the several elements that could explain this failure, it is clear that TR suffers from a lack of exhaustive development in its many dimensions and that there may be a gap between design and reality [21]. Indeed, assessing TR is a complex matter for several reasons: TR is a broad concept that requires multidisciplinary collaborations with many stakeholders [22], who must simultaneously consider the dimensions that characterize TR intervention: technological, clinical and others (i.e., ethical, cost-effectiveness, social) [23][24][25,26]. In addition, health information systems should be assessed with the same rigor as a new drug or treatment program to prevent decisions about future deployments of ICT in the health sector from being determined by social, economic, and/or political circumstances rather than by robust scientific evidence [27]. Thus, we must be able to evaluate TR interventions while they are being designed, developed and deployed [27]. Thus, in assessing TR, an extensive appraisal including these different dimensions is needed in each phase of the technology's life cycle [27–30].

The aim of this scoping meta-review [31] was thus to systematically map recent research to understand the assessment of TR from a comprehensive perspective. First, in order to identify all the domains of TR assessment for chronic diseases, we used a comprehensive evaluation framework with a multidisciplinary approach: the Health Technology Assessment (HTA) Core Model [32]. The HTA includes several domains and thus appears to be the most complete framework. In addition, we identified the phases of TR interventions in which assessment occurs by mapping out the content of the reviews and grouping the phases of intervention with similar objectives, activities, or results. On this basis, our 2 research questions were as follows:

1. What domains of evaluation have been identified in the literature on TR for chronic disease?
2. What are the assessment domains of the different phases of TR?

Finally, the findings allow us to present a novel way of examining the assessment of TR interventions and could provide a reference and information for policymakers, clinicians and researchers regarding the development of assessment guidelines.

Methods

This study is based on a new method, the scoping meta-review [31]. This method combines the scoping review and meta-review methods. *Scoping reviews* entail reviewing the emerging literature to provide an initial indication of the size and nature of the available literature on a particular topic [33,34]. *Meta-reviews* involve synthesizing evidence from a set of systematic reviews [35,36]. We first considered performing a simple scoping review, considering that the field is diverse and complex [37]. However, during the initial extraction of the data, we noticed the existence of numerous systematic reviews on various aspects of TR assessment. Thus, it seemed relevant and feasible to undertake a scoping review of the systematic reviews related to TR assessment approaches [31]. The advantage of relying on systematic reviews is that they can provide a solid and reliable synthesis of work in the field [37].

Protocol

We followed the guidelines of Levac et al. (2010), updated from the initial work of Arksey and O'Malley (2005). In addition, we wrote the protocol using the "Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses Extension for Scoping Reviews" (PRISMA-ScR) [38]. Levac et al. (2010) suggest that the protocol should not be designed as a rigid tool and strictly applied. Thus, in our study, the protocol was used as a guide, and we followed it when necessary [39]. The final protocol is not publicly available; however, it can be made available upon request to the corresponding author.

Eligibility Criteria

The methodological approach of the scoping review allowed for the identification and alteration of the inclusion and exclusion criteria as articles were selected. Inclusion and exclusion were performed first on the basis of article selection through the "title" and "abstract" filters and then by reading the articles in full.

The *inclusion criteria* are studies that (1) are in the systematic literature review format, (2) address at least one of the NCD categories of cardiovascular disease (cardiovascular accidents), cancer, chronic respiratory disease, diabetes, obesity, identified on the basis of the prevalence and importance of the common behavioral risk factors (smoking, poor diet, sedentary lifestyle, harmful use of alcohol) (according to the figures provided by the WHO), (3) address TR in the sense of the definition given in the rationale (see the introduction), (4) include features of the

definition of rehabilitation presented in the rationale, (5) contain at least one intervention offering physical activity as part of a multidisciplinary approach, (6) date from 2009 to 2019, (7) are in French or English, and (8) use an adult population 18+ years old.

The *exclusion criteria* are studies (1) that present interventions without technology or limited to a telephone follow-up approach, (2) that are written in a language other than English or French, (3) that present a single study or are opinion papers, draft syntheses, abstract/conference proceedings (oral presentations and posters), chapters, discussions, letters, books available electronically, and theses, (4) where it is impossible to identify the type of intervention performed, (5) that deal with an intervention with technology limited to the physical activity dimension alone (without multidisciplinary approach) or that do not contain a physical activity dimension, or (6) that deal with methods/requirements without real evaluation related to TR or for which it is impossible to locate the full text.

Information Sources

The field of TR must take into account the growing ICT evolution in health (connected objects, mobile devices, etc.), so we included studies published only between January 2009 and October 2019. We conducted extensive literature searches in the electronic bibliographic databases most likely to contain the type of study we are looking for. The databases are multidisciplinary, covering fields from computer science to health science: MEDLINE (PubMed), Web of Science, Cochrane Library, ABI, Business Source Premier, PsycINFO, Science Direct, Academic Search Premier, and SPORTDiscus. We conducted additional searches in the gray literature (a) by consulting the reference lists of the included studies and (b) by searching repositories of gray literature: CADTH, Directory of Open Access Journals (DOAJ), Occupational Therapy Systematic Evaluation of Evidence (Otseeker), International Prospective Register of Systematic Reviews (PROSPERO), OpenSIGLE (OpenGrey), and the New York Academy of Medicine Library's Grey Literature Report. The research strategy was planned and carried out through structured team discussions and in consultation with a university librarian so that the strategy could be refined in light of the initial results. We exported the final search results to Zotero (5.0.95.1, Roy Rosenzweig Center for History and New Media, Fairfax, Virginia), a bibliographic database. This software facilitated the management of the research, particularly the identification and removal of duplicates.

Search - Identification of Relevant Studies

We identified the keywords through, on the one hand, the medical subject headings (MeSH) providing the controlled vocabulary for MEDLINE/PubMed and, on the other hand, other keywords, which we call free vocabulary. Free vocabulary was added based on the expertise of the different team members but also by reading the abstracts in 1st intention if it seemed relevant and necessary. The search strategy was based on the terms "telerehabilitation" AND "evaluation" AND "chronic disease" and all their synonyms (see Additional file 1). Each database was searched individually. The keyword search strategy, based on the use of the Boolean operators AND and OR as well as ti(title) and ab(abstract), is described below.

Selection of Sources of Evidence

To increase consistency among the 5 reviewers, pairs were created to independently evaluate article titles and abstracts for inclusion in the study. Evaluators met at the beginning, midpoint and end of the process to discuss issues and uncertainties related to the selection of potentially relevant studies and to re-evaluate and refine the research strategy if necessary. We then independently reviewed the full papers for inclusion. Disagreements over study selection and data extraction were resolved by consensus and discussion with other reviewers to make a final decision on inclusion if necessary.

Data Charting Process

To begin, the first author developed a data table. We used a conceptual framework to guide the data extraction (Additional file 2). Subsequently, the other co-authors discussed and validated this table to determine the variables to be extracted. Once this first version was finalized, three members of the evaluation team tested the table by independently collecting data on 3 articles to share their perspectives concerning the dimensions to be collected. Next, two of these reviewers conducted data collection on 10% of the corpus of selected articles and discussed the results, continuously updating the data charting table in an iterative process. We then carried out a second calibration exercise testing the % agreement, with a predetermined level of agreement (70% to 80%) [38]. The concordance determined by the Kendall concordance coefficient (W) in SPSS software was greater than 80% (mean: 87%; Kendall's W = 0.8697). The first researcher thus finalized the coding alone, and any disagreements and questions were resolved through discussion between the two reviewers. Moreover, by charting the content of the reviews and grouping those with similar objectives, activities, and/or outcomes, thematic

analysis could be used to determine whether the reviews focused on certain phases of the technology life cycle rather than others.

Data Items

The data extracted from the articles are as follows: author(s), year of publication, location of study, design of review (narrative review, descriptive review, scoping review, meta-analysis, systematic review, theoretical review, etc.), title, type of pathology, fields of technology (m-health, e-health, etc.), definition of technology, tools associated with technology (SMS, apps, web, etc.), end-users, number of studies included (study design and participants), whether type of evaluation allows for consideration of and focus on phases of the technology life cycle (design, pretest, pilot study, randomized trial, postintervention), key findings, and critical appraisal of researcher (if applicable). For each review, we extracted the presence and number of evaluation domains based on the HTA model (see the following paragraph). In accordance with the PRISMA-ScR, we did not perform a quality assessment or quality evaluation, as this is not essential for scoping review methodologies. Thus, the methodological rigor of the published articles was not a criterion for inclusion or exclusion.

Critical Appraisal of Individual Sources of Evidence: The HTA (Healthcare Technology Assessment) Core Model Framework [32]

We needed an analytical framework, a multidisciplinary approach that could include all domains of TR assessment, to know what was being evaluated and to break down the silos of the assessment dimensions. For this purpose, we chose the Health Technology Assessment (HTA) Core Model [32] from among the evaluation frameworks available in the literature [40–44] because it suggests what kinds of information one can find in an HTA report, and its definition encompasses the dimensions of multidisciplinary and comprehensiveness. The definition of a *health technology assessment* is as follows: “*a multidisciplinary process that summarises information about the medical, social, economic and ethical issues related to the use of a health technology in a systematic, transparent, unbiased, robust manner*” (p13) [32]. The structure of the information collected is as follows: the domains of assessment (the broad framework within which the technology is considered), the topics of assessment (more specific considerations in one of the domains), and the issues raised (even more specific considerations on one of the topics that may be similar to research questions in scientific studies). The structure of the model is based on the combination of these three points to define the different assessment

elements and facilitate a shared understanding of what belongs to HTA. Additional file 2 below provides an overview of the 10 domains described in the HTA core model: health problem and current use of technology, description and technical characteristics of technology, safety, accuracy, clinical effectiveness, costs and economic evaluation, ethical analysis, organizational aspects, social aspects, and legal aspects.

Methods of Handling and Summarizing the Data

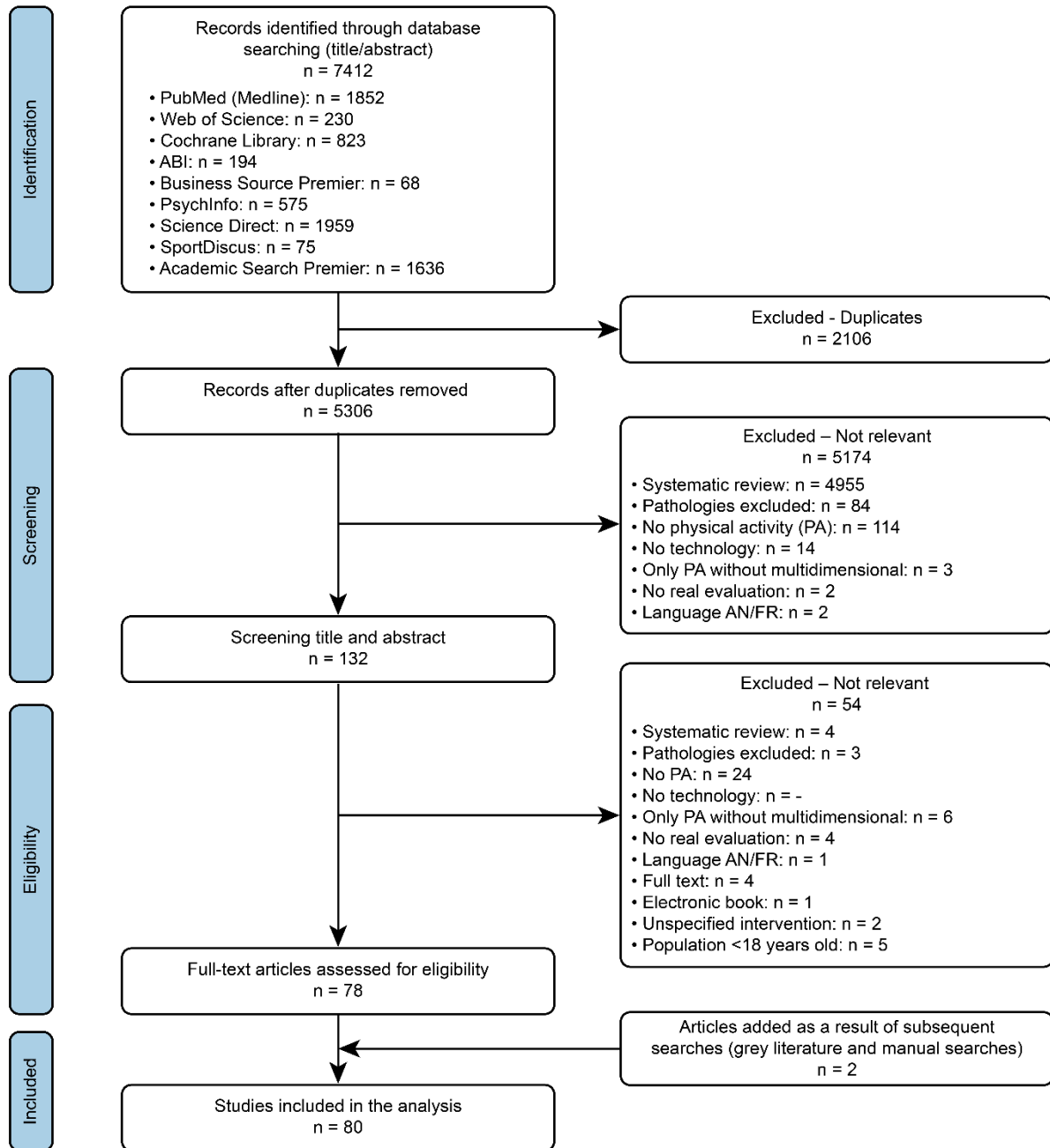
A qualitative synthesis of the included studies is conducted to chart the literature on the domains of TR assessment. The data are summarized using descriptive tables of the categories developed from the HTA framework. Additionally, a qualitative inductive and content analysis approach allowed us to bring out other elements of TR assessment (completing the existing framework).

Results

Selection of Sources of Evidence

The search of the 9 databases generated 7412 results (Figure 1). After elimination of duplicates, 5306 publications remained. The review of the titles and abstracts led to the exclusion of 5174 publications, leaving 132 publications requiring screening on the basis of the full text. Full text screening helped to remove an additional 54 publications, leaving 78 articles. The most common reason for excluding citations during full-text screening was that the studies did not include physical activity in their interventions ($n= 24$). Subsequently, 2 articles were added from the gray literature and manual research. A total of 80 publications remained (Fig. 1), all of which focused on one or more domains of TR assessment and required further analysis.

Figure 1. PRISMA flow chart for the study



Characteristics of the Reviews Included and Reports According to the EUnetHTA Template

Year of publication and geographical distribution - Table 1 shows the number of reviews included by year bracket between 2009 and October 2019. Few reviews were published between 2009 and 2013 (n=14, 18%). Most of the articles were published from 2014 onwards, and more than one-third of the articles (n=26, 33%) were published from 2018 - 2019, the last two years studied. The majority of the reviews (n=31, 39%) were from Europe, followed by North America (n=25, 31%), Oceania (Australia and New Zealand) (n=13, 16%), Asia (mainly China) (n=9, 11%) and South America (n=2, 3%).

Pathologies concerned - The main categories of NCDs were cardiovascular diseases (heart attacks), cancers, chronic respiratory diseases (such as chronic obstructive pulmonary disease or asthma), obesity and diabetes. Fifty-four articles (68%) focused on a single pathology, and 26 (32%) focused on ≥ 2 pathologies. More than half of the articles dealt with diabetes (n=45, 56%), followed by cardiovascular disease (n=38, 48%). One-third of the reviews were on chronic respiratory diseases (n=25, 31%). A quarter (n=20, 25%) of the reviews addressed cancer, closely followed by obesity (n=19, 24%) (see Table 1).

Types of systematic literature reviews - As shown in Table 1, more than 80% of the reviews were additionally derived from qualitative systematic reviews (n=52, 65%), meta-analyses (n=3, 4%) or the performance of both at the same time (n=14, 18%). For the other reviews, we found scoping reviews (n=4, 5%), meta-reviews (umbrella) (n=4, 5%), a meta-ethnography and a descriptive review.

Areas of intervention and definitions – In our research, the term "telerehabilitation", according to the definition given in the rationale, was found under different names in each of the included reviews. The most-used terms were rather generic: "m-health" (n=33, 41%), "e-health" (n=16, 20%), and "telehealth" (n=16, 20%) or, more rarely, "web-based intervention/rehabilitation" (n=6, 8%), "e-health/m-health" (n=3, 4%), "digital health intervention" (n=2, 3%), and "telemedicine" (n=2, 3). The term "telerehabilitation" appeared only twice (3%). Systematic reviews used different definitions corresponding to the field of intervention stated in the research. Despite the sometimes disparate definitions, the numerous reviews nevertheless provided an evaluation of different studies (with different interventions) that may correspond

to the definition of TR given in the rationale. In this way, some authors raised the issue of the difficulty of determining the element of effectiveness of the TR interventions evaluated [45].

Table 1: Characteristics of the documents included (*see tables file document*) (*Annexe B de la these*)

Types of associated technological tools - We classified the technological tools mobilized into several categories (see Additional file 3). In most studies, a combination of several tools was identified to enable the interventions to be carried out [41,46–48]. Mobile and internet/website applications were most commonly used, with 51 articles (17% for each). Short message system tools followed, with 47 articles (14%). Often, in addition to these first three tools, phone calls ($n= 39$, 11%), digital devices (e.g., connected objects) ($n= 36$, 11%), and emails ($n= 29$, 9%) were added. Less frequently, it was also possible to identify the following tools: videos/images ($n= 22$, 6%), videoconferences ($n= 14$, 4%), and social networks ($n= 14$, 4%). More rarely, we found that studies used personal health reports ($n= 4$, 1%) or other technological tools, such as logbooks, virtual reality, or digital libraries.

Completeness of the reports according to the EUnetHTA template - Given the number of sources included in the scoping meta-review, the relevant data from each source are provided in Additional File 4. On average, we found a total of 3 HTA domains evaluated per review. Table 2 shows the number of HTA domains appearing in the reviews. Briefly, the most represented domains were social aspect, in 79% ($n= 63$) of the reviews, and clinical efficacy, in 66% ($n= 53$). Ethical analysis and safety aspects were both evaluated only in 3% ($n= 2$) of the reviews studied, and accuracy was not represented in our data.

Tableau 2: EUnetHTA HTA Core Model Domains included in the reviews

| Domains evaluated | No. of domain appearances | Percentage (%) |
|--|---------------------------|----------------|
| HTA Core Model domains | | |
| 1. Social | 63 | 79 |
| 2. Clinical effectiveness | 53 | 66 |
| 3. Health problem | 46 | 58 |
| 4. Description and technical characteristics of technology | 37 | 46 |
| 5. Cost and economic evaluation | 14 | 18 |
| 6. Organizational | 12 | 15 |
| 7. Legal | 12 | 15 |
| 8. Ethical | 2 | 3 |
| 9. Safety | 2 | 3 |
| 10. Accuracy | - | - |

Telerehabilitation Assessment Domains Identified

In this section, we present the TR domains that review authors evaluated. To understand these domains, we mapped them using the principles derived from the EUnetHTA HTA framework (see Methodology). After extracting the domains during the qualitative analysis, we classified them into 9 categories: *social aspects, health problem and current use of technology, description and technical characteristics of technology, costs and economic evaluation, organizational aspects, legal aspects, ethical analysis, and safety*. Table 3 shows these domains and the key aspects of their measurement.

Table 3: Description of TR Assessment Domains Identified (*see tables file document*) (*Annexe B de la these*)

Additional Non-HTA TR Domain

The HTA framework was not developed specifically for TR, and during the inductive and thematic analysis and by comparing results between reviewers, we found that 95% of the

reviews (n=76/80) evaluated the "*interventional aspect*". This interventional aspect combines the characteristics of the interventions or their functionalities and the application of recommendations and theoretical foundations to construct these interventions. Therefore, we decided to add this assessment domain to complement the HTA framework.

Characteristics of the intervention - The main characteristics of the intervention can be classified according to the strategies used. An average of 5 strategies was identified per review: educational information (n=61; 76%), communication with others (n=53; 66%), self-management (physical activity, diet, medication adherence, smoking) (n=64; 80%), feedback and self-monitoring (n=48; 60%), use of prompts/cues (reminders and alerts) (n=38; 48%), exercise training (n=32; 40%), psychosocial support (n=12; 15%), stress management (n=10; 13%), patient assessment (n=8; 10%) and others. Additional file 5 gives a sample of the intervention characteristics identified in 10 reviews.

Application of recommendations and theoretical foundations for behavior change -

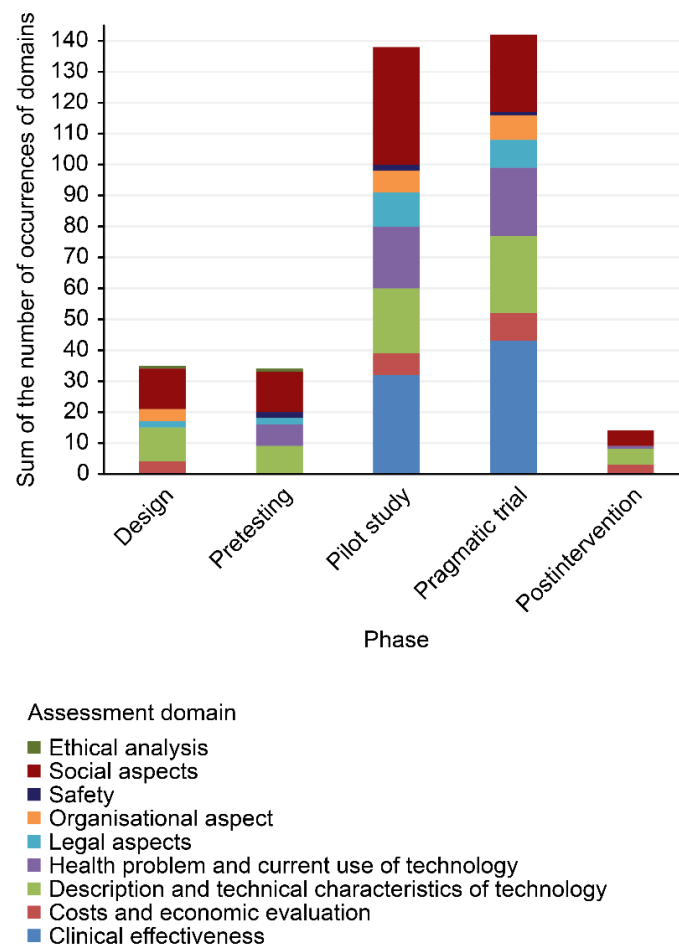
Clinical recommendations suggest that ongoing behavioral support is necessary for lifestyle changes to be sustainable [58]. Many reviews (n=31; 39%) present intervention characteristics based on specific theories/conceptual frameworks for designing and optimizing TR interventions [53,84,94]. The behavior change theory (BCT) developed by Abraham & Michie (2008) is the most widely used behavior change theory in technological applications (n= 13/31) [41,60]. The most mobilized BCTs are "goal setting", "self-monitoring of behavior", "information about health consequences", "social support", and "feedback and monitoring". The transtheoretical model [105] and social cognitive theory [106] are the next most applied (n= 10/31). Many other theories are mentioned more sporadically, such as self-efficacy theory, the theory of planned behavior - reasoned action, social ecological theory, social support theory, the self-management model, self-determination theory, the health belief model, and cognitive behavior theory.

Phases of the Telerehabilitation Assessment Process

To answer our second research question, we focused on how the assessment was conducted in the distinct development phases of TR: *design, pretest, pilot study, randomized trial and postintervention*. This led us to develop the *telerehabilitation assessment process* (figure 2), which illustrates the accumulation of evidence by crossing the assessment domains with the distinct development phases of TR. The domains of assessment (i.e., *health problem and*

current use of technology, description and technical characteristics of technology, safety, clinical effectiveness, costs and economic evaluation, ethical analysis, organizational aspects, social aspects, and legal aspects) vary in each phase. The results show that assessment is mainly carried out in the *pilot study* and *randomized trial* phases. For example, during the *pilot study* phase, the focus of assessment shifts primarily to the *social aspect*, followed mainly by *clinical effectiveness*. On the other hand, assessment is rarely carried out in the *design*, *pretest*, and *postintervention* phases. When a TR intervention initiates with the *design* phase, the decisions are made based on the evaluation of the *description and technical characteristics of technology*, *social aspects*, *costs and economic evaluation*, *organizational aspects*, *legal aspects* and *ethical analysis*. The *health problem and current use of technology* and *safety* domains appear in the *pretest* phase. Although there are still few reviews of the postintervention phase, this comprehensive evaluation process can be used to gradually accumulate evidence that could be used to make future decisions.

Figure 2. Telerehabilitation assessment process



Discussion

This scoping meta-review was conducted to identify the different domains of TR assessment for chronic diseases and provide a comprehensive view of TR assessment through the analytic framework of HTA. The results indicate that many systematic reviews are generally focused on a limited number of assessment dimensions.

In identifying and summarizing the main domains of assessment, we highlighted the multidisciplinary and comprehensiveness of the assessment of TR. Our study shows that 9 out of the 10 domains composing the HTA framework have been explored by TR reviews (*social aspects, clinical effectiveness, description and technical characteristics of technology, health problem and current use of technology, costs and economic evaluation, legal aspects, organizational aspects, safety, and ethical analysis*). This result reflects the relevance of this framework for our specific analysis.

Much of the focus centered on the domains of *social aspect* and *clinical effectiveness*. Together, they represent 48% of occurrences, though they constitute only 20% of the HTA domains (n=2/9 domains). This reflects an imbalance in the assessment of the different domains. To date, research in these two domains has relied primarily on randomized controlled trials (RCTs) to assess TR. The performance of an RCT is considered the “gold standard” in research [107], and the RCT is a unique approach of achieving lifestyle changes in patients with chronic diseases [65]. Despite this major interest, some researchers have questioned their usefulness given the complexity of assessing TR interventions [107]. Our results also show that the least frequently occurring domains were *safety* and *ethical analysis*. Although our review highlights some promising emerging results that may help commissioners, developers, and users manage risks and improve patient safety [63,65], several studies have shown that mobile medical applications (apps) could compromise patient safety [108,109]. Future research could develop a risk framework that users, developers, and other stakeholders can use to assess the likely risks posed by specific apps in a specific context [110]. Finally, concerning *ethical analysis*, despite the fast-paced growth of TR, only a few articles propose suggestions to practitioners for addressing ethical challenges such as acquiring compliant software, receiving training, creating informed consent procedures, and using an ethical decision-making model [111].

Regarding our choice to mobilize the HTA Core Model, we evaluated its relevance and operability with respect to TR. This framework had not yet been applied in the field of TR,

so we sometimes had difficulty classifying some of the data using the HTA domains. Indeed, there was ambiguity regarding some items that could be classified under multiple domains at the same time. For example, in this framework, the description of the *social aspects*' domain includes the effects on behavioral changes in physical activity and diet. These elements could also be classified under *clinical effectiveness* for a health or rehabilitation expert. We can also take a critical view of the results with respect to the frequency of the appearance of certain domains (e.g., the *social aspects* domain is present at a greater frequency than the *clinical effectiveness* domain). Furthermore, with regard to the model, it would be interesting to consider its supplementation or comparison with other validated frameworks. For example, the literature proposes many (more or less comprehensive) approaches to e-health [40], m-health and even telemedicine [38,105–107] assessment to assist decision makers who want to introduce and use this technology.

Moreover, we identified an additional non-HTA domain, the *interventional aspect*, which defined several attributes of TR intervention assessment. The majority of published reviews ($n= 76, 95\%$) examine the different characteristics of interventions that engage the patient and foster the success of TR to promote behavior change and positive health outcomes. A number of reviews provide encouraging evidence about BCTs and their benefits for the improvement of physical activity outcomes [60]. In contrast to this literature, a recent meta-review highlighted the need for better implementation tools that support patient engagement and identified the necessity of optimizing the design of the self-management resources included in or with guidelines [112]. Thus, a variety of theories offer insight into how patients' perceptions influence their behavior and can be used to design and then evaluate self-management guideline tools.

For our secondary objective, we aimed to identify the phases of TR interventions in which assessment occurs. Our results showed a marked interaction between assessment domains and the distinct development phases of TR. This allowed us to highlight which domain was assessed at which phase, suggesting that it is inappropriate to assess all domains in a single phase. This TR assessment process can capture comprehensive, dynamic and complex evidence, crossing the various domains of assessment with the development phases of TR. While many TR assessments are still quite disconnected from each other and thus fail to create a synergic effect in TR research efforts, this classification could truly structure research in the field, similar to the "phases" of drug discovery and development [113]. Furthermore, through comparison with

existing literature, we observed that this TR assessment process is distinct from the e-health evaluation model of Enam et al. (2018) [114]. For example, when e-health intervention is initiated at the *design* phase, the decisions are made solely based on the assessment of the *technological* and *cost* domains of technology development, whereas in this scoping meta-review, they also include *social aspects*, *organizational aspects*, *legal aspects* and *ethical analysis*. Therefore, our process proposes an additional specification not present in the evaluation model of e-health interventions in general. This TR assessment process could become cumbersome because of high resource consumption, but it is not a prescription, just a way to show the progression of evidence in TR applications in a reliable manner.

Limitations

The main strengths of this review are the use of the scoping review methodology, which enabled coverage of a very broad range of topics; the comprehensive search strategy developed; and the rigorous quality assessment of each review by two independent researchers. However, there are a number of limitations that must be highlighted. First, a scoping meta-review can only report on literature that has been included in published reviews, meaning some recently published primary research might not be included. Another limitation was that our electronic database searches may have missed relevant citations. This is potentially due (1) to restriction of the search to English and French language publications, and (2) to certain documents that may have been omitted, unknowingly and unintentionally, although we have included and analyzed many journals in this scoping meta-review. Additionally, these TR reviews included only the five major groups of known chronic diseases that represent the highest rate of premature mortality, limiting the generalizability of the results. It would be interesting to see if this TR assessment process could be extended and applied to other chronic pathologies that require TR, such as osteoarthritis or stroke [115,116].

Finally, this scoping meta-review shows that semantically, the remote delivery of rehabilitation is not homogeneous: the terms used include "m-health", "e-health", "telehealth", "web-based intervention/rehabilitation", "digital health intervention", "telemedicine" and "telerehabilitation". There is a use of multiple "definitions" and an apparent lack of solidarity in defining TR. How, then, do we – collectively – define TR? The confusion extends to other aspects of the TR domain [117]. According to Scott et al. (2013), it seems important to resolve the semantic issues around "e-health strategies" and identify barriers to TR, such as profession-

centric nomenclature. Further discussion can then ensue to ensure that the diversity of TR is understood and that the appropriate mix of specific solutions is brought to bear in response to defined health needs.

Conclusions

This scoping meta-review reported on a large number of reviews that focused on assessing TR intervention for chronic diseases. By proposing and using a comprehensive assessment framework for TR, our results highlighted 10 assessment domains and a list of the main related aspects. The different domains mobilized for assessment are not all studied with the same degree of interest. Furthermore, we showed that each of these assessment domains could appear at different phases of TR development, whereas current research generally focuses on one or a few assessment dimensions. These main contributions allow us to enrich this literature on the assessment of TR and propose new cross-disciplinary and complete method for the assessment of TR interventions.

Due to the challenge of integrating TR into the management of patients with chronic diseases, this framework could guide future studies in obtaining a comprehensive view of the assessment of TR. Thus, improved validation of evaluation methods could facilitate the transferability of results among similar studies and bring together the best evidence to assess TR interventions across a broad range of domains.

Declarations

List of Abbreviations

WHO: World Health Organization

CADTH: Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health

Ethics approval and consent to participate

Not applicable

Consent for publication

Not applicable

Availability of data and materials

All data generated or analysed during this study are included in this published article and its supplementary information files.

Competing interests

The authors declare that they have no competing interests.

Funding

This study is the first of three studies that constitutes a PhD thesis. For the duration of the scoping meta-review, the tuition fees were funded by the University of Montpellier. The funders had no role in the design and conduct of the study; collection, management, analysis and interpretation of the data; preparation, review or approval of the manuscript; or decision to submit the manuscript for publication.

Authors' contributions

BC conceived the study. BC, FA, NH, FB and MH participated in the design of the study and the initial syntheses of the results. BC designed the search strategy with input from FA, NH, FB, MH, RO, and ASC and drafted this section of the methods. BC, FA, NH, MH, and FB conducted the title and abstract screening. BC, FA and NH extracted the data and conducted the coding and analyses. All authors were involved in drafting and critically revising the manuscript. All authors read and approved the final manuscript prior to its submission.

Acknowledgments

The authors would like to thank the following people or institutions for their contributions to the paper: Montpellier University for a PhD thesis grant and for providing the librarian who helped us navigate the databases used in this systematic scoping meta-review. Dr. Guy Pare from the Department of Information Technology, Montreal, for clarifying the appropriate methodology for a scoping review during a meeting in Montpellier. Finally, the collaboration with the health professionals from the university hospital of Montpellier and the researchers from private health companies provided an interesting data source and expertise for the research objective.

References

1. Murray CJ, Lopez AD. Evidence-based health policy-lessons from the Global Burden of Disease Study. *Science*. 1996;274(5288):740–3.
2. Celli BR, MacNee W, Agusti A, Anzueto A, Berg B, Buist AS, et al. Standards for the diagnosis and treatment of patients with COPD: a summary of the ATS/ERS position paper. *European Respiratory Journal*. 2004;23(6):932–46.
3. Marzano G, Ochoa-Siguencia L, Pellegrino A. Towards a new wave of telerehabilitation applications. *Perspective*. 2017 ;1(1).
4. De Vaujany F-X. Construire un article de recherche en SI: aspects historiques, épistémologiques et pratiques. 2011.
5. Korpershoek YJ, Vervoort SC, Trappenburg JC, Schuurmans MJ. Perceptions of patients with chronic obstructive pulmonary disease and their health care providers towards using mHealth for self-management of exacerbations: a qualitative study. *BMC health services research*. 2018;18(1):757.
6. Mobile Health (mHealth) Market Forecast 2014-2024. New York; 2014.
7. Kairy D, Lehoux P, Vincent C, Visintin M. A systematic review of clinical outcomes, clinical process, healthcare utilization and costs associated with telerehabilitation. *Disability and rehabilitation*. 2009;31(6):427–47.
8. Cranen K, Groothuis-Oudshoorn CG, Vollenbroek-Hutten MM, IJzerman MJ. Toward patient-centered telerehabilitation design: understanding chronic pain patients' preferences for web-based exercise telerehabilitation using a discrete choice experiment. *Journal of medical Internet research*. JMIR Publications Inc., Toronto, Canada; 2017;19(1): e26.
9. Chumbler NR, Quigley P, Sanford J, Griffiths P, Rose D, Morey M, et al. Implementing telerehabilitation research for stroke rehabilitation with community dwelling veterans: Lessons learned. *International journal of telerehabilitation*. University Library Systems, University of Pittsburgh; 2010;2(1):15.

10. Lai JC, Woo J, Hui E, Chan W. Telerehabilitation—a new model for community-based stroke rehabilitation. *Journal of telemedicine and telecare*. SAGE Publications Sage UK: London, England; 2004;10(4):199–205.
11. Russell TG. Physical rehabilitation using telemedicine. *Journal of telemedicine and telecare*. 2007;13(5):217–20.
12. Schwamm LH, Holloway RG, Amarenco P, Audebert HJ, Bakas T, Chumbler NR, et al. A review of the evidence for the use of telemedicine within stroke systems of care: a scientific statement from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2009;40(7):2616–34.
13. Jafni TI, Bahari M, Ismail W, Radman A. Understanding the Implementation of Telerehabilitation at Pre-Implementation Stage: A Systematic Literature Review. *Procedia Computer Science*. Elsevier; 2017; 124:452–60.
14. Hoaas H, Andreassen HK, Lien LA, Hjalmsen A, Zanaboni P. Adherence and factors affecting satisfaction in long-term telerehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*. 2016;16(1):26.
15. Friedman RH, Stollerman J, Rozenblyum L, Belfer D, Selim A, Mahoney D, et al. A telecommunications system to manage patients with chronic disease. *Studies in health technology and informatics*. 1998;52:1330–4.
16. Dutot V, Bergeron F, Rozhkova K, Moreau N. Factors Affecting the Adoption of Connected Objects in e-Health: A Mixed Methods Approach. *Systèmes d'Information et Management*. 2019;23(4):3.
17. Scott Kruse C, Karem P, Shifflett K, Vegi L, Ravi K, Brooks M. Evaluating barriers to adopting telemedicine worldwide: A systematic review. *Journal of telemedicine and telecare*. SAGE Publications Sage UK: London, England; 2018;24(1):4–12.
18. Thies K, Anderson D, Cramer B. Lack of adoption of a mobile app to support patient self-management of diabetes and hypertension in a federally qualified health center: interview analysis of staff and patients in a failed randomized trial. *JMIR human factors*. 2017;4(4):e24.

19. Barberan-Garcia A a b c, Vogiatzis I d n, Solberg HS e, Vilaró J f, Rodríguez DA a b c g, Garåsen HM h i, et al. Effects and barriers to deployment of telehealth wellness programs for chronic patients across 3 European countries. *Respiratory Medicine*. 2014;
20. Kitsiou S, Paré G, Jaana M, Gerber B. Effectiveness of mHealth interventions for patients with diabetes: an overview of systematic reviews. *PloS one*. Public Library of Science; 2017;12(3):e0173160.
21. Heeks R. Health information systems: Failure, success and improvisation. *International journal of medical informatics*. 2006;75(2):125–37.
22. Pagliari C. Design and evaluation in eHealth: challenges and implications for an interdisciplinary field. *Journal of medical Internet research*. 2007;9(2):e15.
23. Hailey D, Roine R, Ohinmaa A, Dennett L. Evidence of benefit from telerehabilitation in routine care: a systematic review. *Journal of telemedicine and telecare*. 2011;17(6):281–7.
24. Brennan DM, Mawson S, Brownsell S. Telerehabilitation: enabling the remote delivery of healthcare, rehabilitation, and self-management. *Stud Health Technol Inform*. 2009;145:231–48.
25. Fu H, McMahon SK, Gross CR, Adam TJ, Wyman JF. Usability and clinical efficacy of diabetes mobile applications for adults with type 2 diabetes: a systematic review. *Diabetes research and clinical practice*. 2017;131:70–81.
26. Heynsbergh N, Heckel L, Botti M, Livingston PM. Feasibility, useability and acceptability of technology-based interventions for informal cancer carers: a systematic review. *BMC cancer*. 2018;18(1):244.
27. Catwell L, Sheikh A. Evaluating eHealth interventions: the need for continuous systemic evaluation. *PLoS Med*. 2009;6(8):e1000126.
28. Vitacca M, Mazzu M, Scalvini S. Socio-technical and organizational challenges to wider e-Health implementation. *Chronic respiratory disease*. 2009;6(2):91–7.
29. Bates DW, Wright A. Evaluating eHealth: undertaking robust international cross-cultural eHealth research. *PLoS Med*. 2009;6(9):e1000105.

30. Huckvale C, Car J, Akiyama M, Jaafar S, Khoja T, Khalid AB, et al. Information technology for patient safety. *BMJ Quality & Safety*. 2010;19(Suppl 2):i25–i33.
31. Sarrami-Foroushani P, Travaglia J, Debono D, Clay-Williams R, Braithwaite J. Scoping meta-review: introducing a new methodology. *Clinical and translational science*. Wiley Online Library; 2015;8(1):77–81.
32. Lampe K, Pasternack I, others. HTA Core Model for Diagnostic Technologies v 1.0. Work Package 4: The HTA Core Model. 2008;
33. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *International journal of social research methodology*. Taylor & Francis; 2005;8(1):19–32.
34. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation science*. BioMed Central; 2010;5(1):69.
35. Higgins JP, Green S. *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. John Wiley & Sons; 2011.
36. Paré G, Trudel M-C, Jaana M, Kitsiou S. Synthesizing information systems knowledge: A typology of literature reviews. *Information & Management*. Elsevier; 2015;52(2):183–99.
37. Sarrami-Foroushani P, Travaglia J, Debono D, Braithwaite J. Key concepts in consumer and community engagement: a scoping meta-review. *BMC health services research*. BioMed Central; 2014;14(1):250.
38. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA extension for scoping reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Annals of internal medicine*. Am Coll Physicians; 2018;169(7):467–73.
39. Li Y, Marier-Bienvenue T, Perron-Brault A, Wang X, Paré G. Blockchain technology in business organizations: A scoping review. *Proceedings of the 51st Hawaii International Conference on System Sciences*. 2018.
40. Khoja S, Durrani H, Scott RE, Sajwani A, Piryani U. Conceptual framework for development of comprehensive e-health evaluation tool. *Telemedicine and e-Health*.

Mary Ann Liebert, Inc. 140 Huguenot Street, 3rd Floor New Rochelle, NY 10801 USA;
2013;19(1):48–53.

41. Beatty AL, Fukuoka Y, Whooley MA. Using mobile technology for cardiac rehabilitation: a review and framework for development and evaluation. *Journal of the American Heart Association*. *Am Heart Assoc*; 2013;2(6):e000568.
42. Agarwal S, LeFevre AE, Lee J, L'Engle K, Mehl G, Sinha C, et al. Guidelines for reporting of health interventions using mobile phones: mobile health (mHealth) evidence reporting and assessment (mERA) checklist. *bmj*. *British Medical Journal Publishing Group*; 2016;352:i1174.
43. Bradway M, Carrion C, Vallespin B, Saadatfard O, Puigdomènech E, Espallargues M, et al. mHealth assessment: conceptualization of a global framework. *JMIR mHealth and uHealth*. 2017;5(5):e60.
44. Stoyanov SR, Hides L, Kavanagh DJ, Zelenko O, Tjondronegoro D, Mani M. Mobile app rating scale: a new tool for assessing the quality of health mobile apps. *JMIR mHealth and uHealth*. 2015;3(1):e27.
45. Brunton L, Bower P, Sanders C. The contradictions of telehealth user experience in chronic obstructive pulmonary disease (COPD): a qualitative meta-synthesis. *PLoS One*. 2015;10(10).
46. Alessa T, Abdi S, Hawley MS, de Witte L. Mobile apps to support the self-management of hypertension: systematic review of effectiveness, usability, and user satisfaction. *JMIR mHealth and uHealth*. 2018;6(7).
47. Bennett G, Steinberg D, Stoute C, Lanpher M, Lane I, Askew S, et al. Electronic health (eHealth) interventions for weight management among racial/ethnic minority adults: a systematic review. *Obesity Reviews*. 2014;15:146–58.
48. Isaacs T, Hunt D, Ward D, Rooshenas L, Edwards L. The inclusion of ethnic minority patients and the role of language in telehealth trials for type 2 diabetes: a systematic review. *Journal of medical Internet research*. 2016;18(9):256.

49. Chomutare T, Fernandez-Luque L, Årsand E, Hartvigsen G. Features of mobile diabetes applications: review of the literature and analysis of current applications compared against evidence-based guidelines. *Journal of medical Internet research*. 2011;13(3):e65.
50. Silva EH, Lawler S, Langbecker D. The effectiveness of mHealth for self-management in improving pain, psychological distress, fatigue, and sleep in cancer survivors: a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*. 2019;13(1):97–107.
51. Seiler A, Klaas V, Tröster G, Fagundes CP. eHealth and mHealth interventions in the treatment of fatigued cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-oncology*. 2017;26(9):1239–53.
52. Triberti S, Savioni L, Sebri V, Pravettoni G. eHealth for improving quality of life in breast cancer patients: a systematic review. *Cancer treatment reviews*. 2019;74:1–14.
53. Cotter AP, Durant N, Agne AA, Cherrington AL. Internet interventions to support lifestyle modification for diabetes management: a systematic review of the evidence. *Journal of Diabetes and its Complications*. 2014;28(2):243–51.
54. Yasmin F, Banu B, Zakir SM, Sauerborn R, Ali L, Souares A. Positive influence of short message service and voice call interventions on adherence and health outcomes in case of chronic disease care: a systematic review. *BMC medical informatics and decision making*. 2016;16(1):46.
55. Unni E, Gabriel S, Ariely R. A review of the use and effectiveness of digital health technologies in patients with asthma. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*. 2018;121(6):680–91.
56. Pfaeffli Dale L, Dobson R, Whittaker R, Maddison R. The effectiveness of mobile-health behaviour change interventions for cardiovascular disease self-management: a systematic review. *European journal of preventive cardiology*. 2016;23(8):801–17.
57. Hall AK, Cole-Lewis H, Bernhardt JM. Mobile text messaging for health: a systematic review of reviews. *Annual review of public health*. 2015;36:393–415.
58. Dounavi K, Tsoumani O. Mobile health applications in weight management: a systematic literature review. *American journal of preventive medicine*. 2019;56(6):894–903.

59. Goode AD, Lawler SP, Brakenridge CL, Reeves MM, Eakin EG. Telephone, print, and Web-based interventions for physical activity, diet, and weight control among cancer survivors: a systematic review. *Journal of Cancer Survivorship*. 2015;9(4):660–82.
60. Duff OM, Walsh DM, Furlong BA, O'Connor NE, Moran KA, Woods CB. Behavior change techniques in physical activity eHealth interventions for people with cardiovascular disease: systematic review. *Journal of medical Internet research*. 2017;19(8):e281.
61. Cassimatis M, Kavanagh DJ. Effects of type 2 diabetes behavioural telehealth interventions on glycaemic control and adherence: a systematic review. *Journal of telemedicine and telecare*. 2012;18(8):447–50.
62. Lundell S, Holmner Å, Rehn B, Nyberg A, Wadell K. Telehealthcare in COPD: a systematic review and meta-analysis on physical outcomes and dyspnea. *Respiratory medicine*. Elsevier; 2015;109(1):11–26.
63. Puig EP, Robles N, Saigi-Rubió F, Zamora A, Moharra M, Paluzie G, et al. Assessment of the Efficacy, Safety, and Effectiveness of Weight Control and Obesity Management Mobile Health Interventions: Systematic Review. *JMIR mHealth and uHealth*. 2019;7(10):e12612.
64. Qudah B, Luetsch K. The influence of mobile health applications on patient-healthcare provider relationships: a systematic, narrative review. *Patient education and counseling*. 2019;102(6):1080–9.
65. Jones KR, Lekhak N, Kaewluang N. Using mobile phones and short message service to deliver self-management interventions for chronic conditions: A meta-review. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*. 2014;11(2):81–8.
66. Hamilton SJ, Mills B, Birch EM, Thompson SC. Smartphones in the secondary prevention of cardiovascular disease: a systematic review. *BMC cardiovascular disorders*. 2018;18(1):25.
67. Banbury A, Nancarrow S, Dart J, Gray L, Parkinson L. Telehealth interventions delivering home-based support group videoconferencing: systematic review. *Journal of medical Internet research*. 2018;20(2):e25.

68. Gaikwad R, Warren J. The role of home-based information and communications technology interventions in chronic disease management: a systematic literature review. *Health informatics journal*. 2009;15(2):122–46.
69. Gorst SL, Armitage CJ, Brownsell S, Hawley MS. Home telehealth uptake and continued use among heart failure and chronic obstructive pulmonary disease patients: a systematic review. *Annals of Behavioral Medicine*. 2014;48(3):323–36.
70. Rodriguez AQ, Wagner AM. Mobile phone applications for diabetes management: A systematic review. *Endocrinologia, diabetes y nutricion*. 2019;66(5):330–7.
71. Bellei EA, Biduski D, Cechetti NP, De Marchi ACB. Diabetes mellitus m-Health applications: a systematic review of features and fundamentals. *Telemedicine and e-Health*. 2018;24(11):839–52.
72. Borries TM, Dunbar A, Bhukhen A, Rismany J, Kilham J, Feinn R, et al. The impact of telemedicine on patient self-management processes and clinical outcomes for patients with types I or II diabetes mellitus in the United States: a scoping review. *Diabetes & Metabolic Syndrome: Clinical Research & Reviews*. 2019;13(2):1353–7.
73. Vassilev I, Rowsell A, Pope C, Kennedy A, O’Cathain A, Salisbury C, et al. Assessing the implementability of telehealth interventions for self-management support: a realist review. *Implementation Science*. 2015;10(1):59.
74. Huang K, Liu W, He D, Huang B, Xiao D, Peng Y, et al. Telehealth interventions versus center-based cardiac rehabilitation of coronary artery disease: a systematic review and meta-analysis. *European journal of preventive cardiology*. 2015;22(8):959–71.
75. Neubeck L, Redfern JU, Fernandez R, Briffa T, Bauman A, Freedman SB. Telehealth interventions for the secondary prevention of coronary heart disease: a systematic review. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation*. 2009;16(3):281–9.
76. Hou C, Carter B, Hewitt J, Francisa T, Mayor S. Do mobile phone applications improve glycemic control (HbA1c) in the self-management of diabetes? A systematic review, meta-analysis, and GRADE of 14 randomized trials. *Diabetes care*. 2016;39(11):2089–95.

77. Clark RA, Conway A, Poulsen V, Keech W, Tirimacco R, Tideman P. Alternative models of cardiac rehabilitation: a systematic review. *European Journal of Preventive Cardiology*. 2015;22(1):35–74.
78. Rincon E, Monteiro-Guerra F, Rivera-Romero O, Dorrnzoro-Zubiete E, Sanchez-Bocanegra CL, Gabarron E. Mobile phone apps for quality of life and well-being assessment in breast and prostate cancer patients: systematic review. *JMIR mHealth and uHealth*. 2017;5(12):e187.
79. Bardus M, Smith JR, Samaha L, Abraham C. Mobile phone and web 2.0 technologies for weight management: a systematic scoping review. *Journal of medical Internet research*. 2015;17(11):e259.
80. Kebede MM, Liedtke TP, Möllers T, Pischke CR. Characterizing active ingredients of eHealth interventions targeting persons with poorly controlled type 2 diabetes mellitus using the behavior change techniques taxonomy: scoping review. *Journal of medical Internet research*. 2017;19(10):e348.
81. Hutchesson MJ, Rollo ME, Krukowski R, Ells L, Harvey J, Morgan PJ, et al. eHealth interventions for the prevention and treatment of overweight and obesity in adults: a systematic review with meta-analysis. *Obesity reviews*. 2015;16(5):376–92.
82. Wang Y, Xue H, Huang Y, Huang L, Zhang D. A systematic review of application and effectiveness of mHealth interventions for obesity and diabetes treatment and self-management. *Advances in Nutrition*. 2017;8(3):449–62.
83. Rawstorn JC, Gant N, Direito A, Beckmann C, Maddison R. Telehealth exercise-based cardiac rehabilitation: a systematic review and meta-analysis. *Heart*. 2016;102(15):1183–92.
84. Xiong S, Berkhouse H, Schooler M, Pu W, Sun A, Gong E, et al. Effectiveness of mHealth interventions in improving medication adherence among people with hypertension: a systematic review. *Current hypertension reports*. 2018;20(10):86.
85. Liang X, Wang Q, Yang X, Cao J, Chen J, Mo X, et al. Effect of mobile phone intervention for diabetes on glycaemic control: a meta-analysis. *Diabetic medicine*. 2011;28(4):455–63.

86. Arnhold M, Quade M, Kirch W. Mobile applications for diabetics: a systematic review and expert-based usability evaluation considering the special requirements of diabetes patients age 50 years or older. *Journal of medical Internet research*. 2014;16(4):104.
87. Wu C, Wu Z, Yang L, Zhu W, Zhang M, Zhu Q, et al. Evaluation of the clinical outcomes of telehealth for managing diabetes: A PRISMA-compliant meta-analysis. *Medicine*. 2018;97(43).
88. Arambepola C, Ricci-Cabello I, Manikavasagam P, Roberts N, French DP, Farmer A. The impact of automated brief messages promoting lifestyle changes delivered via mobile devices to people with type 2 diabetes: a systematic literature review and meta-analysis of controlled trials. *Journal of medical Internet research*. 2016;18(4):86.
89. Nussbaum R, Kelly C, Quinby E, Mac A, Parmanto B, Dicianno BE. Systematic review of mobile health applications in rehabilitation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2019;100(1):115–27.
90. Palmer M, Sutherland J, Barnard S, Wynne A, Rezel E, Doel A, et al. The effectiveness of smoking cessation, physical activity/diet and alcohol reduction interventions delivered by mobile phones for the prevention of non-communicable diseases: a systematic review of randomised controlled trials. *PloS one*. 2018;13(1):e0189801.
91. Ramadas A, Quek KF, Chan C, Oldenburg B. Web-based interventions for the management of type 2 diabetes mellitus: a systematic review of recent evidence. *International journal of medical informatics*. 2011;80(6):389–405.
92. Ramsey RR, Caromody JK, Voorhees SE, Warning A, Cushing CC, Guilbert TW, et al. A systematic evaluation of asthma management apps examining behavior change techniques. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*. 2019;7(8):2583–91.
93. James DC, Harville C, Sears C, Efunbumi O, Bondoc I. Participation of African Americans in e-Health and m-Health studies: a systematic review. *Telemedicine and e-Health*. 2017;23(5):351–64.
94. Winter SJ, Sheats JL, King AC. The use of behavior change techniques and theory in technologies for cardiovascular disease prevention and treatment in adults: a comprehensive review. *Progress in cardiovascular diseases*. 2016;58(6):605–12.

95. Beratarrechea A, Lee AG, Willner JM, Jahangir E, Ciapponi A, Rubinstein A. The impact of mobile health interventions on chronic disease outcomes in developing countries: a systematic review. *Telemedicine and e-Health*. Mary Ann Liebert, Inc. 140 Huguenot Street, 3rd Floor New Rochelle, NY 10801 USA; 2014;20(1):75–82.
96. Sun C, Malcolm JC, Wong B, Shorr R, Doyle M-A. Improving glycemic control in adults and children with type 1 diabetes with the use of smartphone-based mobile applications: a systematic review. *Canadian journal of diabetes*. 2019;43(1):51–8.
97. Iribarren SJ, Cato K, Falzon L, Stone PW. What is the economic evidence for mHealth? A systematic review of economic evaluations of mHealth solutions. *PloS one*. 2017;12(2):e0170581.
98. Gaveikaite V, Grundstrom C, Winter S, Chouvarda I, Maglaveras N, Priori R. A systematic map and in-depth review of European telehealth interventions efficacy for chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine*. 2019;158:78–88.
99. Tchero H, Kangambega P, Briatte C, Brunet-Houdard S, Retali G-R, Rusch E. Clinical effectiveness of telemedicine in diabetes mellitus: a meta-analysis of 42 randomized controlled trials. *Telemedicine and e-Health*. 2019;25(7):569–83.
100. Bassi N, Karagodin I, Wang S, Vassallo P, Priyanath A, Massaro E, et al. Lifestyle modification for metabolic syndrome: a systematic review. *The American journal of medicine*. 2014;127(12):1242–e1.
101. Ruiz-Perez I, Bastos A, Serrano-Ripoll MJ, Ricci-Cabello I. Effectiveness of interventions to improve cardiovascular healthcare in rural areas: A systematic literature review of clinical trials. *Preventive Medicine*. 2019;119:132–44.
102. Lee J-A, Choi M, Lee SA, Jiang N. Effective behavioral intervention strategies using mobile health applications for chronic disease management: a systematic review. *BMC medical informatics and decision making*. 2018;18(1):12.
103. Hamine S, Gerth-Guyette E, Faulx D, Green BB, Ginsburg AS. Impact of mHealth chronic disease management on treatment adherence and patient outcomes: a systematic review. *Journal of medical Internet research*. 2015;17(2):e52.

104. Enwald HPK, Huotari M-LA. Preventing the obesity epidemic by second generation tailored health communication: an interdisciplinary review. *Journal of medical Internet research*. 2010;12(2):e24.
105. Prochaska JO, Marcus BH. *The transtheoretical model: Applications to exercise*. 1994;
106. Bandura A. Human agency in social cognitive theory. *American psychologist*. 1989;44(9):1175.
107. May C. Mobilising modern facts: health technology assessment and the politics of evidence. *Sociology of health & illness*. 2006;28(5):513–32.
108. Huckvale K, Car M, Morrison C, Car J. Apps for asthma self-management: a systematic assessment of content and tools. *BMC medicine*. 2012;10(1):1–11.
109. Van Velsen L, Beaujean DJ, van Gemert-Pijnen JE. Why mobile health app overload drives us crazy, and how to restore the sanity. *BMC medical informatics and decision making*. 2013;13(1):1–5.
110. Lewis TL, Wyatt JC. mHealth and mobile medical apps: a framework to assess risk and promote safer use. *Journal of medical Internet research*. 2014;16(9):e210.
111. Holmes CM, Reid CA. Ethics in telerehabilitation: looking ahead. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*. 2018;49(2):14–23.
112. Vernooij RW, Willson M, Gagliardi AR. Characterizing patient-oriented tools that could be packaged with guidelines to promote self-management and guideline adoption: a meta-review. *Implementation Science*. 2015;11(1):1–13.
113. Mohs RC, Greig NH. Drug discovery and development: Role of basic biological research. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*. 2017;3(4):651–7.
114. Enam A, Torres-Bonilla J, Eriksson H. Evidence-based evaluation of eHealth interventions: systematic literature review. *Journal of medical Internet research*. 2018;20(11).

115. Shukla H, Nair S, Thakker D. Role of telerehabilitation in patients following total knee arthroplasty: Evidence from a systematic literature review and meta-analysis. *Journal of telemedicine and telecare*. 2017;23(2):339–46.
116. Knepley KD, Mao JZ, Wiczorek P, Okoye FO, Jain AP, Harel NY. Impact of telerehabilitation for stroke-related deficits. *Telemedicine and e-Health*. 2021;27(3):239–46.
117. Scott RE, Mars M, Jordanova M. Would a rose by any other name-cause such confusion? *Journal of the International Society for Telemedicine and eHealth*. 2013;1(2):52–3.

2.1.4. Références complémentaires

- Agarwal, S., LeFevre, A. E., Lee, J., L'Engle, K., Mehl, G., Sinha, C. & Labrique, A. (2016). Guidelines for reporting of health interventions using mobile phones: mobile health (mHealth) evidence reporting and assessment (mERA) checklist. *BMJ*, 352, i1174.
- Beatty, A. L., Fukuoka, Y. & Whooley, M. A. (2013). Using mobile technology for cardiac rehabilitation: a review and framework for development and evaluation. *Journal of the American Heart Association*, 2(6), 1–8.
- Bradway, M., Carrion, C., Vallespin, B., Saadatfard, O., Puigdomènech, E., Espallargues, M. & Kotzeva, A. (2017). mHealth assessment: conceptualization of a global framework. *JMIR mHealth and uHealth*, 5(5), e60.
- Clark, R. A., Conway, A., Poulsen, V., Keech, W., Tirimacco, R. & Tideman, P. (2015). Alternative models of cardiac rehabilitation: a systematic review. *European Journal of Preventive Cardiology*, 22(1), 35–74.
- Enam, A., Torres-Bonilla, J. & Eriksson, H. (2018). Evidence-based evaluation of eHealth interventions: systematic literature review. *Journal of medical Internet research*, 20(11).
- Gaikwad, R. & Warren, J. (2009). The role of home-based information and communications technology interventions in chronic disease management: a systematic literature review. *Health informatics journal*, 15(2), 122–146.
- Grosjean, S., Bonneville, L. & Redpath, C. (2019). Le patient comme acteur du design en e-santé : design participatif d'une application mobile pour patients cardiaques. *Sciences du Design*, (1), 65–83.
- Jones, K. R., Lekhak, N. & Kaewluang, N. (2014). Using mobile phones and short message service to deliver self-management interventions for chronic conditions: A meta-review. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 11(2), 81–88.
- Khoja, S., Durrani, H., Scott, R. E., Sajwani, A. & Piryani, U. (2013). Conceptual framework for development of comprehensive e-health evaluation tool. *Telemedicine and e-Health*, 19(1), 48–53.
- Kidholm, K., Ekeland, A. G., Jensen, L. K., Rasmussen, J., Pedersen, C. D., Bowes, A., Flottorp, S. A., et al. (2012). A model for assessment of telemedicine applications: mast. *International journal of technology assessment in health care*, 28(1), 44–51.
- Masella, C. & Zanaboni, P. (2008). Assessment models for telemedicine services in national health systems. *International Journal of Healthcare Technology and Management*, 9(5-6), 446–472.

- Scott, R. E., Mars, M. & Jordanova, M. (2013). Would a rose by any other name-cause such confusion? *Journal of the International Society for Telemedicine and eHealth*, 1(2), 52–53.
- Stoyanov, S. R., Hides, L., Kavanagh, D. J., Zelenko, O., Tjondronegoro, D. & Mani, M. (2015). Mobile app rating scale: a new tool for assessing the quality of health mobile apps. *JMIR mHealth and uHealth*, 3(1), e27.
- Vukovic, V., Favaretti, C., Ricciardi, W. & de Waure, C. (2018). Health technology assessment evidence on e-health/m-health technologies: evaluating the transparency and thoroughness. *International journal of technology assessment in health care*, 34(1), 87–96.

2.2. Manuscrit 2 : « Persistance de paradoxe dans la conception des TI : Etude de cas sur l'utilisation d'objets frontières pour concevoir un dispositif de e-santé »

2.2.1. Informations générales sur le manuscrit 2



Nuage de mot n°2, fondé sur la base lexicale du manuscrit 2.

| | Informations générales manuscrit 2 |
|-------------------------------|---|
| Titre | « <i>Persistance de paradoxe dans la conception des TI : Etude de cas sur l'utilisation d'objets frontières pour concevoir un dispositif de e-santé</i> » |
| Auteur | Blandine Chapel |
| Statut actuel | Communication orale, AIM, 2020 |
| Type d'article & Méthodologie | Etude de cas, fondée sur la méthodologie de la théorie enracinée |
| Concepts mobilisés | Le paradoxe dans le management des TI et des organisations (Smith & Lewis, 2011) Les objets frontières (Star & Griesemer, 1989) |
| Résumé | Le domaine des technologies de l'information en santé se développe fortement et met en évidence une augmentation de la prévalence des nouvelles organisations. Alors que ces organisations sont confrontées à de nombreux défis de plus en plus complexes, la théorie du paradoxe apparaît dans la recherche en gestion comme une approche propice pour informer la pratique et gérer les tensions organisationnelles. Dans le cadre de la conception d'un dispositif de e-santé centré sur le patient, l'entrée sur ce terrain visait à comprendre comment la participation des différents acteurs multidisciplinaires se manifestait. Par le biais de la méthodologie de la théorie enracinée, l'attention s'est portée sur la place du patient comme partie prenante du projet. Ainsi, nous avons pu constater un paradoxe : l'absence du patient comme partie prenante dans le projet s'est avérée en contradiction avec la forte présence du patient dans les discours des différentes parties prenantes identifiées. En mobilisant la théorie des objets frontières, nous proposons d'améliorer notre compréhension de la persistance de ce paradoxe. Le projet, qui est issu d'un réseau d'acteurs inter-organisationnels, a besoin d'utiliser des objets frontières laissant persister le paradoxe identifié. Dans notre cas, nous mettons en évidence l'usage de <i>modèles de prise en charge du patient</i> et de <i>la représentation partagée de la place du patient</i> comme objets frontières. Ainsi nous constituons une théorie autour des raisons pour lesquelles les paradoxes persistent dans les organisations et nous contribuons à la recherche sur les paradoxes et les objets frontières. |
| Mots clefs | Paradoxe ; objet frontière ; grounded theory ; TI en santé ; patient. |

Ce manuscrit a été présenté au 25^{ème} congrès de l'AIM (Association Information et Management) du 10-12 juin 2020, conférence en ligne (prévu initialement à Marrakech). Nous avons choisi de le présenter en deuxième manuscrit, à la suite de la scoping meta-revue car il représente le focus sur un projet de TR au travers une étude de cas qui permet de mieux approfondir la phase de *conception* d'un dispositif spécifique de télé-réhabilitation suivi durant la thèse.

2.2.2. Synthèse du manuscrit 2 et articulation dans la structure de la thèse

Cet article a eu pour objectif de mettre en lumière un paradoxe autour de la place et du rôle du patient. Dans un projet pluridisciplinaire autour de la conception d'un dispositif de e-santé centré sur le patient, ce dernier a un pouvoir et une légitimité dans les discours, mais ne constitue pas une partie prenante du projet. En focalisant notre attention sur des tensions liées à la place du patient dans la conception, nous témoignons que la construction sociale par l'usage d'objets frontières permet au projet d'évoluer progressivement vers une meilleure compréhension de la persistance d'un paradoxe dans le temps. La figure 7 présente la synthèse du manuscrit 2 sous forme de carte mentale.

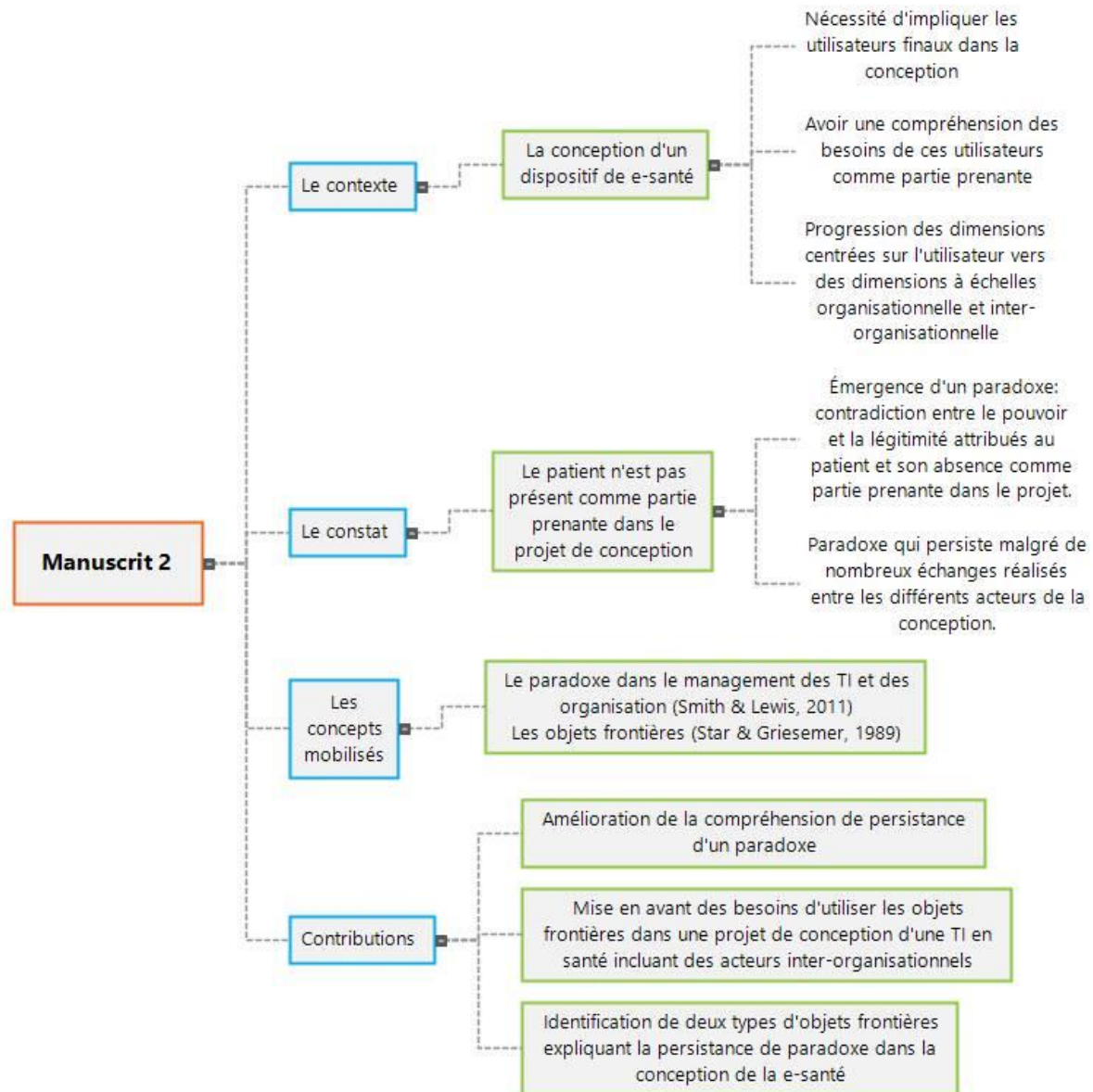


Figure 7. Synthèse du manuscrit 2 sous forme de carte mentale

Les questions et les remarques soulevées lors de la présentation de la communication à l'AIM ont fortement orienté les axes de travail ayant abouti particulièrement à l'article 3. En effet, à la suite de cette communication, nous avons mis en évidence des points importants concernant le concept de paradoxe qui était mobilisé. La pertinence d'un ancrage théorique dans la littérature sur les paradoxes a été questionné, d'où le cadre sur la légitimité organisationnelle de Suchman (1995) mobilisé dans le manuscrit 3. En effet, nous remarquons premièrement que cette recherche (Manuscrit 2) a une similitude avec les recherches faites sur la légitimité des

identités collectives (Wry et al., 2011). Ces auteurs justifient la prise en compte des discours des acteurs comme des « *building blocks* » contribuant, d'une part, à la compréhension d'une identité collective, et d'autre part, à son positionnement au sein d'un système inter-organisationnel. En suivant la démarche inductive de cette recherche, nous avons questionné le fait que : faire face à un paradoxe pourrait ressembler à des étapes de formation de la légitimité organisationnelle. La légitimité est un facteur primordial dans la création (Zimmerman & Zeitz, 2002) et la survie des nouvelles formes organisationnelles (Aldrich & Fiol, 1994; Suddaby & Greenwood, 2005).

La poursuite de l'analyse de cette étude de cas a consisté à mobiliser ces connaissances sur la légitimité organisationnelle en cherchant à les appliquer au projet de conception TI dans le secteur de la e-santé. Le manuscrit 3 vient donc dans la suite du manuscrit 2 éclairer un projet de *conception* TI par le prisme théorique de la légitimité et montre qu'il peut exister des *stratégies de légitimation* employées par les acteurs pour obtenir le soutien des différentes parties prenantes.

2.2.3. Texte de la communication présentée à l'AIM

1.Introduction

Il est reconnu qu'impliquer les utilisateurs finaux dans les processus de conception est nécessaire (Détienne, 2006) et la compréhension des besoins de ces utilisateurs, comme partie prenante, est essentielle (Smith & Fischbacher, 2005). Dans le domaine des systèmes d'information (SI), les parties prenantes sont définies comme « un groupe de personnes partageant un ensemble de valeurs qui définissent les caractéristiques souhaitables d'un SI et la manière de les obtenir » (Ahn & Skudlark, 1997).

Toutefois, nous pouvons observer au niveau des parties prenantes, une progression des dimensions centrées sur l'utilisateur vers des dimensions à échelles organisationnelle et inter-organisationnelle (Mishra & Dwivedi, 2012). Ces dimensions insistent sur le besoin de solliciter la participation de multiples parties prenantes dans le but de maîtriser des processus complexes, comportant plusieurs niveaux et plusieurs facettes (Smith & Fischbacher, 2005). C'est le constat que nous avons fait sur un projet multidisciplinaire dont le but est de concevoir une technologie de l'information (TI) en santé, un dispositif de e-santé centrée sur le patient. L'attention du chercheur sur ce terrain s'est orientée d'une part, sur l'identification des multiples parties prenantes de ce projet, et d'autre part, sur la place du patient comme partie prenante. Bien que ce dernier ne soit pas présent parmi les parties prenantes du projet, une forte présence du patient est toutefois remarquée dans l'ensemble des discours des différentes parties. Le pouvoir et la légitimité qui sont attribués au patient, par sa présence forte dans les discours, vient ainsi en contradiction avec son absence comme partie prenante dans le projet.

En s'appuyant sur la méthodologie Grounded Theory (Corbin & Strauss, 2014), nous avons débuté des itérations entre notre matériel empirique, l'analyse des données et la théorie existante afin de théoriser nos observations. Le choix de mobiliser la théorie des paradoxes dans les sciences de l'organisation (Smith & Besharov, 2019 ; Smith & Lewis, 2011) et les SI (Gregory et al., 2015), a permis de conceptualiser la place du patient dans la conception de ce dispositif de e-santé comme un paradoxe. En effet, un paradoxe apparaît lorsque des éléments contradictoires mais interdépendants existent simultanément et persistent dans le temps (Smith & Lewis, 2011). Dans notre cas, le paradoxe se caractérise par l'absence du patient comme partie prenante et par sa forte présence dans les discours des différentes parties prenantes identifiées. Aussi, nos données ont également révélé que le paradoxe persistait malgré de nombreux échanges réalisés entre les différents acteurs de la conception. Bien que la littérature traite régulièrement de la persistance du paradoxe (Robey & Boudreau, 1999 ; Smith & Lewis, 2011), il y a peu d'information sur la façon de conceptualiser la persistance du paradoxe et ses déterminants. Ainsi, la proposition de ce papier est la suivante : Pourquoi ce paradoxe persiste-t-il dans le temps ?

En poursuivant l'itération entre les données et la théorie, nous avons cherché à déterminer ces facteurs de persistance. Des éléments récurrents ont été identifiés concernant le besoin de construire une compréhension partagée entre les parties prenantes. Cette représentation partagée des différents domaines de connaissance est notamment nécessaire à la conception d'une TI (Rosenkranz et al., 2014). Dans ce sens, nous suggérons de fonder notre analyse en mobilisant le concept d'objet frontière (Star & Griesemer, 1989). En effet, les objets frontières jouent un rôle de représentation symbolique. Ils permettent d'accueillir différentes interprétations ou intérêts émanant de « différents mondes sociaux » (Star & Griesemer, 1989) et visent la mise en place d'identité commune. Les résultats de cette recherche font apparaître la présence de deux types d'objets frontières dans la conception, pouvant ainsi introduire la manière dont ils sont mis en avant pour favoriser la persistance du paradoxe étudié.

Nous proposons les contributions suivantes : premièrement, nous apportons un élément de compréhension sur la persistance des paradoxes alors que les recherches antérieures sur le paradoxe se concentrent principalement sur l'identification, la résolution et les résultats des paradoxes (Lewis, 2000 ; Poole & Van de Ven, 1989). Deuxièmement, nous mettons en évidence qu'au niveau d'un projet incluant des acteurs inter-organisationnels, la persistance des paradoxes peut être liée aux besoins d'utiliser des objets frontières dans la conception d'une TI en santé. Et pour finir, nous distinguons la présence de deux types d'objets frontières, selon la classification de Star et Griesemer (1989), pouvant expliquer la persistance de paradoxe dans le domaine de la conception de la e-santé.

2.Cadre théorique

2.1 La persistance de paradoxe dans les théories de l'organisation et la recherche en SI

Le paradoxe est l'un des types de contradiction que l'on retrouve dans le management des TI et des organisations. Il requière la résolution de problèmes et la conception d'idées sur comment des éléments opposés peuvent logiquement ou significativement coexister (Gregory et al., 2015 ; Robey & Boudreau, 1999). Un "paradoxe" se définit comme "des éléments contradictoires mais interdépendants qui existent simultanément et persistent dans le temps" (Smith et Lewis 2011, p. 382) ou comme "une déclaration exprimant ou affirmant le contraire d'une autre déclaration" (Robey & Boudreau, 1999). Les premières études portent sur l'identification du paradoxe, comment le paradoxe peut servir de cadre pour mettre en lumière les contradictions et les relations complexes et comment les chercheurs sortent du paradoxe pour construire des concepts et théories qui reflètent les subtilités de la vie organisationnelle (Lewis, 2000). Elles ont notamment permis de catégoriser les paradoxes : d'appartenance ("belonging" ; i.e., individuelle contre collective), d'apprentissage ("learning", i.e., changement contre stabilité), d'organisation ("organizing", i.e., contrôle contre flexibilité), de performance ("performing", i.e., social contre financière) (Lewis, 2000 ; Smith & Lewis, 2011).

Dans les contextes de changement et de transformation organisationnelle, le concept de paradoxe dans les SI est particulièrement étudié lorsque des forces contraires s'affrontent. En cherchant à se conformer à des normes et à des attentes diverses (Pache & Santos, 2010), les organisations peuvent être confrontées à des exigences contradictoires (Jay, 2013). C'est dans ce cadre-là que les paradoxes apparaissent. Ainsi, le concept de paradoxe favorise soit la persistance soit le changement organisationnel (Gregory et al., 2015 ; Robey & Boudreau, 1999). Dans ce sens, Smith & Lewis (2011) souligne à la fois la notion de tensions paradoxales¹ et l'importance de résoudre ces tensions. Dans les organisations, lorsque les paradoxes sont présentés sous un mode "d'équilibre dynamique" (Smith & Lewis, 2011), ils peuvent être "latents", puis rendus "saillants" par des processus de changement. Ces processus peuvent se conduire naturellement pour arriver à une résolution de problèmes, ou alors peuvent tomber dans des cycles dits vicieux d'immobilisme, de confusion et/ou de conflits (Smith & Lewis, 2011).

C'est dans ce dernier cas que la dimension de "persistance" du paradoxe prend forme. La persistance se définit comme "une action ou un fait de persister dans un état, une opinion, un but ou une ligne de conduite à suivre, en particulier malgré l'opposition, un revers de situation, un échec ; la qualité ou la vertu d'être persévérant " (Oxford English Dictionary ; Ologeanu-

¹ "combinaison d'éléments qui semblent logiques individuellement mais incohérents et même absurdes lorsqu'ils sont juxtaposés" (Smith & Lewis, 2011)

Taddei et al., 2019). Malgré une littérature "bourgeonnante" sur la théorie du paradoxe, les principales études se focalisent sur les types de paradoxes, les approches collectives et les résultats (Schad et al., 2016). Ainsi, la notion de persistance est encore rarement abordée alors qu'elle pourrait enrichir la conceptualisation du paradoxe. Avec cette définition de la persistance, nous souhaitons nous focaliser sur les constructions sociales qui pourront expliquer les stratégies de gestion du paradoxe (Smith & Lewis, 2011) et permettre la mise en avant des rôles des différents acteurs (El-Sawad et al., 2004).

2.2 Utiliser le concept d'objet frontière pour conceptualiser les paradoxes

A partir du moment où une organisation, une équipe ou autre doit travailler en pluridisciplinarité, chacune de ces parties présentent des mondes sociaux différents avec leurs propres perspectives, leurs normes, standards, incitations et structures de pouvoir et d'infrastructures (Winter & Butler, 2011). Les *objets frontières* sont des artefacts conceptuels ou physiques qui résident dans les interfaces parmi les organisations (Gal et al., 2008). Bien que le développement d'une compréhension commune unique n'est souvent ni faisable ni souhaitable, le succès exige que ces diverses parties prenantes coopèrent, partagent les ressources et coordonnent les activités (Winter & Butler, 2011). La notion d'objet frontière a été introduite par Star et Griesemer dans leur étude au "museum of Vertebrate Zoology" à l'université de Californie, Berkeley (1989). Star et Griesemer (1989) ont montré que les objets frontières sont suffisamment souples pour accueillir différentes interprétations ou intérêts émanant de « différents mondes sociaux », tout en étant suffisamment robustes et plastiques pour maintenir une identité commune dans tous les contextes sociaux, permettant ainsi la traduction d'une « frontière ». Il existe différents types d'objets frontières, ils peuvent être à la fois objets matériels et humains, concrets et abstraits, spécifiques et généraux, conventionnés et personnalisés (Star & Griesemer, 1989).

La sélection des objets frontières appropriées est importante (Artto et al., 2016) pour faciliter l'action collective et tirer parti de l'intégration de connaissances et d'innovation en réseau (Carlile, 2002). Incorporés dans la pratique locale de chaque groupe (Levina & Vaast, 2005), un objet frontière est présenté sous la notion « d'objet frontière dans l'usage » quand l'artefact acquière une identité commune dans la pratique conjointe des divers champs (Levina, 2005). Il est souvent considéré comme un pont entre deux mondes sociaux, avec une implication matérielle de l'objet frontière en termes d'affordance (Arias et al., 2000; Howard-Grenville & Carlile, 2006; Jonsson et al., 2009). Plusieurs exemples : l'intérêt du partage de système TI dans des « brokering practices » au sein du travail de professionnels TI (Pawlowski & Robey, 2004) ; ou encore des simulations cliniques dans le domaine de la santé afin d'acquérir une compréhension commune des processus de collaboration dans le développement de futures applications collaboratives (Jensen & Kushniruk, 2016).

Ce n'est que récemment que l'on s'intéresse aux rôles épistémiques des objets (Gal et al, 2008 ; Newell, 2015). Alors que les objets frontières peuvent jouer un rôle de pivot dans le management des tensions qui se créent quand diverses parties prenantes sont impliquées dans des activités coopératives (Star & Griesemer, 1989), seuls quelques chercheurs font allusion au potentiel des objets frontières dans la gestion des tensions existantes quand différentes parties prenantes essayent de coopérer (Winter & Butler, 2011). Aussi, les études n'explorent pas le processus pour lequel les objets frontières se rapportent aux tensions paradoxales. En bref, la relation entre les objets frontières et la gestion des paradoxes reste encore largement inexplorée c'est ainsi que, dans notre quête vers une compréhension plus importante des tensions

paradoxales, nous souhaitons intégrer la théorie des objets frontières dans la théorie des paradoxes.

2.3 Comprendre comment l'usage d'objet frontière peut informer la persistance des paradoxes

La littérature met en lumière un défi sur le débat ontologique des différents points de vue des paradoxes (Ashcraft et al., 2009 ; Clegg et al., 2002). Elle différencie les tensions paradoxales de deux manières : soit *matériel* - comme une caractéristique inhérente d'un système, correspondant aux frontières entre le soi et les autres, l'individualité et la collaboration ; soit *de représentation* - comme des constructions sociales émergentes de nos expériences vécues (Smith & Lewis, 2011). Dans ce dernier, situés au niveau des individus, les tensions sont présentes dans un temps et un espace particulier (Poole & Van de Ven, 1989) ou alors sont créés par des cadres cognitifs ou des messages dialogiques mixtes (Smith & Lewis, 2011). Comment ces ressources symboliques sont-elles utilisées et permettent-elles d'expliquer la persistance d'un paradoxe ? Nous soutenons la préconisation d'une approche autour des constructions sociales en nous concentrons sur les éléments visant à éclaircir la nature de la persistance des paradoxes. C'est dans ce sens que nous souhaitons focaliser notre analyse sur les *objets frontières*, pouvant jouer ce rôle distinctif de représentation.

Ainsi, dans le cadre de cette étude empirique, nous soutenons que l'association des idées susmentionnées avec le concept d'objet frontière permettra de comprendre la persistance sous un angle nouveau dans le contexte des paradoxes.

3.Méthodologie

3.1 Design de recherche

Cet article est fondé sur une étude de cas (Klein & Myers, 1999 ; Yin, 2017) en cours qui a débuté en septembre 2018 sur le développement d'un nouveau dispositif de e-santé en France, que nous anonymisons sous le nom *projet e-santé* et que nous décrivons plus bas. L'étude est fondée sur la base de la méthodologie Grounded Theory qui suit les principes d'émergence, selon lesquels les concepts gagnent en pertinence grâce à la génération systématique et la conceptualisation des données (Strauss & Corbin, 1997).

La recherche a principalement commencé par l'identification et la formulation d'un problème de recherche pertinent qui se posait aux praticiens d'organisation à ce moment-là, c'est à dire la gestion de projet dans la conception d'un dispositif de e-santé. L'objectif de recherche spécifique et la question formulée dans l'introduction de cet article se sont matérialisés au cours du processus de recherche tout en façonnant une compréhension de ce qui est ressorti des données grâce à la grounded theory.

3.2 Collecte de données

La collecte de données a commencé en septembre 2018. Le chercheur a pris connaissance du *projet e-santé* dès ses débuts, lorsque les différentes parties prenantes ont lancé l'initiative de concevoir ce nouveau dispositif de e-santé à destination de malades chroniques. En effet, l'accès à ce terrain d'étude a été possible car le chercheur est aussi acteur dans la conception de ce projet en tant que professionnel de soin (Enseignant en Activité Physique Adaptée). Le chercheur est engagé dans la production, structuration et rédaction de fonctionnalités

spécifiques, en collaboration avec les autres membres de l'équipe pluridisciplinaire, pour répondre aux objectifs du projet. Ces fonctionnalités correspondent à une partie des activités qui vont être proposées dans ce dispositif de e-santé.

La collecte de données présentée est constituée d'étapes clé du projet. Elle correspond à la conception, incluant l'identification des besoins, la réalisation du cahier des charges fonctionnel et la conception des spécifications fonctionnelles. Les données recueillies sont les suivantes : près de 150 heures de matériel d'observation entre septembre 2018 et avril 2020, 13 entretiens semi-directifs, près de 40 documents inhérents au projet et plus de 150 échanges mails. L'ensemble de ces données ont permis d'avoir une compréhension la plus exhaustive possible du projet et suivre l'évolution des événements et des dynamiques qui l'entourent (Gehman et al., 2018). Les porteurs de projet ont favorisé la possibilité d'interroger la totalité des acteurs durant une première phase d'entretiens semi-directifs entre novembre 2018 et janvier 2019. La mise en place rapide d'une observation participante a permis dans un premier temps de prendre part à 18 réunions qui ont pu être enregistrées et retranscrites en totalité. De plus, nous avons réalisé une triangulation des données afin d'assurer l'exactitude de notre analyse et de minimiser notre impact sur le terrain (Yin, 2017). Collectivement, l'ensemble de ces données fournissent un compte rendu complet du langage utilisé pour traiter du sujet étudié, et offre une rare occasion d'explorer une recherche dans ce contexte d'étude. Le tableau 1 résume les données que nous avons analysé.

| Sources primaires | |
|--|--|
| 13 entretiens semi-directifs (période de collecte : de novembre 2018 à Janvier 2019) | Entretiens avec des médecins (5) et personnels de soin (1) |
| | Entretiens avec des enseignants chercheurs (4) et chercheur R&D (1) |
| | Entretien avec un directeur de structure de santé privée (1) |
| | Entretien avec la coordinatrice de projet (1). |
| Observation participante et non participante | 32 réunions en observation participante dont 18 enregistrées et retranscrites ; 20 réunions en observation non participante. |
| | Près de 150 heures d'observation sur le terrain (de septembre 2018 à janvier 2020) |
| Sources secondaires | |
| Documents officiels | Documents de travail et de présentation du projet (21), comptes rendus de réunion (16) |
| Carnet de bord | Notes de terrain (situations observées, prise de note de réunions, échanges avec les acteurs), notes méthodologique et d'analyse (réflexion, note de la démarche de recherche, 1 ^{ères} interprétations et intuitions lors de la collecte ou la relecture des données). |
| Mails | Plus de 150 échanges de mails |

Tableau 1 : La collecte de données

3.3 Analyse des données

L'analyse de données est construite à partir des principes de grounded theory (Corbin & Strauss, 2014) en réalisant une itération entre les données et la littérature tout au long de la collecte et l'analyse des données. Cette étude est fondée sur une approche interprétative, engagée dans un processus qui implique le croisement constant entre les différentes sources de données, et l'évaluation et l'interprétation des constructions théoriques par rapport aux données empiriques.

Plusieurs étapes d'analyses sont à noter. Tout d'abord, les données ont été organisées et mises ensemble dans une même base de données (Yin, 2017). Ensuite, un premier codage ouvert a eu lieu durant les premières étapes de collecte des données (Strauss & Corbin, 1997). Par l'intermédiaire de cette étape, et l'immersion dans les données, des thématiques récurrentes ont pu être exploitées. Un second cycle de codage a eu lieu, impliquant aussi la prise de note et la rédaction de mémos, et a consisté à un codage axial (Strauss & Corbin, 1997) dans lequel ont été synthétisées les données en catégories et sous-catégories ainsi que des codes plus théoriques (Corbin & Strauss, 2008). Puis les codes ont été regroupés pour chercher des relations et des liens théoriques (Corbin & Strauss, 2014). Comme il est courant dans la grounded theory (Urquhart, 2007), itérativement, le chercheur est passé d'un codage ouvert à un codage axial en revenant régulièrement sur les données et la littérature (Berente & Yoo, 2012). Ainsi, un code central a pu être établi (Strauss & Corbin, 1997). C'est-à-dire : dans le cas précis de cette étude, l'identification de types d'objet frontière permettant de comprendre la persistance d'un paradoxe. Une fois l'identification réalisée de ce code, un retour aux données a été effectué pour réaliser le codage de manière sélective en nous concentrant sur les paradoxes, les types et buts des objets frontières.

4. Résultats

Dans cette section, une description narrative du cas étudié est proposée afin d'introduire par la suite la théorisation de nos observations. Comme indiqué ci-dessus, l'étude est réalisée dans le cadre de la conception d'un dispositif de e-santé à destination de malades chroniques. La justification de ce projet vient principalement du besoin de répondre aux limites des parcours de soins d'aujourd'hui et à l'intérêt de solliciter des acteurs multidisciplinaires pour répondre aux différentes dimensions souhaitées dans ce domaine de la santé. L'attention du chercheur s'est portée sur une des thématiques récurrentes observées, à savoir l'identification et la justification des différentes parties prenantes qui participent aux choix stratégiques de conception de ce dispositif. De cette façon, nous constatons que le patient n'est pas présent comme partie prenante dans ce projet. Toutefois cette absence vient fondamentalement en contradiction avec la présence forte du patient observée dans les discours des différentes parties prenantes. Bien que des discussions naissent sur les différentes manières d'inclure cet utilisateur final dans le projet, cette situation persiste tout au long de la période d'observation du chercheur.

4.1 Présentation du cas

4.1.1 Une introduction du projet

Le cas étudié correspond à la conception d'un dispositif de e-santé pour des personnes atteintes de maladies chroniques (MC). Ce dispositif correspond à l'introduction de télésanté et télémédecine disponible sur une application mobile ou site web avec différents objets connectés et des programmes personnalisés et interactifs en temps réels d'autogestion de la maladie par le patient. Initialement co-porté, co-inventé par trois acteurs académiques médecins, il est important de préciser qu'historiquement, un premier projet a été mis en place en 2016, et s'est terminé en fin 2018. Ce premier projet a représenté une première expérience partagée par certains des acteurs identifiés dans notre étude, à savoir les représentants d'une équipe hospitalo-universitaire. En effet, cette équipe s'est orientée, à cette même période, sur un nouveau projet en s'affiliant avec une structure de santé privée, une clinique qui prend en charge des patients atteints de maladies chroniques en hospitalisation complète et ambulatoire. Comme le projet précédent, ce partenariat favorise également une dynamique public-privé. *Le projet e-*

santé est ainsi représenté par de nombreux acteurs : directeurs stratégiques, enseignants-chercheurs, chercheur R&D, professionnels de santé, professionnels de soins, coordinateur, gestionnaire de projet... Chacun de ces différents acteurs met des moyens humains, matériels et/ou financiers dans le projet. La période de septembre 2018 à février 2019 fut une première étape visant à l'identification des besoins et à la création du cahier des charges fonctionnel du projet. La définition des différentes spécifications fonctionnelles a commencé à se développer durant cette période et s'est enrichie tout au long de l'année 2019. A partir de mars 2019, de nouvelles actions ont pris formes, l'une d'entre elles a été particulièrement importante, correspondante au recrutement du prestataire informatique. L'objectif général du cas étudié est le développement et la validation scientifique de nouvelles fonctionnalités et de nouveaux services de santé au travers d'un dispositif mobile et numérique introduit dans le parcours de soin et de vie de patients atteints de MC. *"Offrir aux patients et aux professionnels de santé, de nouvelles modalités d'accompagnement dans les maladies chroniques "* (Entretiens Médecin 1) ; *"Concevoir une solution pour des patients atteints de maladie chronique. C'est-à-dire un outil, bon assez complexe, qui s'installe après l'hospitalisation des patients pour permettre de pérenniser les changements"* (Entretien Enseignant-chercheur 3). Le projet mobilise ainsi différentes disciplines et champs disciplinaires, qui ont des impacts en termes de structuration et de composition du réseau des acteurs, et en termes de spécificités du dispositif numérique qui va être déployé. En effet, lors de notre arrivée dans le projet, en septembre 2018, les principaux objectifs des acteurs étaient de définir un cahier des charges fonctionnel et d'optimiser la conception de ce dispositif en tenant compte des expériences vécues des différents acteurs. A ce sujet, certains points ont été soulevés : l'importance de la participation de toutes les parties prenantes et notamment celle des *utilisateurs finaux du dispositif*, pouvant enrichir les services qui seront proposés dans le dispositif.

4.1.2 La place du patient dans la conception du dispositif de e-santé

En cohérence avec les données collectées, l'attention du chercheur s'est portée principalement sur l'acteur final suivant : le patient. Ce focus s'est justifié petit à petit par la présence importante du terme « patient » dans les discours des différentes parties prenantes observées au fil du temps. De manière synthétique, nous mentionnons tout d'abord que sur notre corpus de données, il est l'un des termes les plus mentionnés, représentés par 835 occurrences rien que sur la moitié du corpus.

Ainsi, nos données permettent de comprendre comment la participation du patient a été pensée et/ou organisée durant la conception du dispositif de e-santé. Une des premières dimensions identifiées correspond à la proposition de nouveaux soins de qualité en concevant un nouveau dispositif à destination des patients et des professionnels de santé. Par cette dimension, des points importants sont observés : l'intérêt de connaître les besoins des patients et prendre en compte la compétence des professionnels de soins et de santé pour concevoir le dispositif. Nous retrouvons toutefois, plus spécifiquement une prise en main spontanée des acteurs organisationnels (de la conception) dans la définition même du projet. Cela, afin de répondre aux différentes limites actuelles des parcours de soins existants dans le champ de la santé visé. *« On est en train réellement de repenser nos pratiques à la lumière des engagements qu'on a là, et de ce que devra être certainement l'accompagnement de ces patients demain si on veut continuer à bien les accompagner, voire mieux »* (Entretien, représentant de la structure de santé privée). Cette mise en avant des acteurs organisationnels fait référence à la prise en compte d'une première expérience partagée par ces acteurs. Elle correspond à la connaissance de besoins et retours de patients identifiés sur le précédent projet commun, dont les objectifs de

conception étaient similaires et pour lequel des retours patients avaient pu être évalués. « *On a beaucoup appris à travers les utilisateurs patients. Ça nous a appris beaucoup de choses et ça va nous permettre de mettre en place une solution en fonction.* » (Entretien, Professionnel de soin 1).

En parallèle, une dynamique est évoquée pour organiser et opérationnaliser la participation du patient dans le projet dans l'intérêt de recourir à des méthodes standardisées de conception centrée sur le patient. Elle a particulièrement été observée auprès des enseignants-chercheurs d'une part, puis auprès des professionnels et chercheurs issus du milieu de la santé d'autre part. Cette dimension vise une démarche de co-construction avec les patients. Dans ce sens, il est mentionné la difficulté de penser à la place du patient pour concevoir certaines fonctionnalités à envisager dans le dispositif. « *C'est de voir dans quelle mesure on peut améliorer une solution, [...] enrichir à la fois les services qui sont proposés dans la solution pour effectivement être sûr, in fine, que ce projet est coconstruit et pas uniquement construit pour un patient* » (Entretien, Enseignant-Chercheur 1). « *Si on veut que la solution fonctionne il faut qu'on ait conscience de ce qui est possible avec le patient.* » (Entretien, représentant de la structure de santé privée).

Pour autant, nous remarquons que le patient n'est pas présent comme partie prenante du projet, ce qui limite la prise de décision de cet utilisateur à la hauteur des membres de l'équipe de conception. Aussi les objectifs prioritaires dans la conception de ce dispositif sont de disposer d'une version suffisamment solide et effective pour en évaluer l'efficacité par l'intermédiaire des projets de recherches cliniques, prévues dans un calendrier défini. De cette manière, le patient est davantage perçu comme un acteur « testeur » dans la mesure où la participation du patient a pu être distingué comme une pratique longue, itérative, spécifique et que des problèmes de délais et de temps viennent mettre en difficulté sa mise en action. « *Mais c'est là-dessus qu'on n'arrive pas à être d'accord parce que, l'idée est très bonne, mais j'ai du mal à me mettre dans la timeline parce que trouver les patients, les réunir, avoir un work-package, quand on voit que dans un mois et demi on doit commencer.* » (Réunion plénière, janv. 2019, Médecin 2). « *L'objectif du développement flash éclair de quatre mois, c'est de mettre en place une solution qui est fondée sur toute la conceptualisation, le travail qui a été fait* » (Réunion plénière, coordinatrice du projet, janv. 2019).

| Pratiques | Intérêts de la présence du patient pour concevoir | Raisons de la non-présence du patient dans la conception |
|---|---|---|
| Concevoir un nouveau dispositif de soin à destination des patients et des professionnels de santé | Connaître les besoins des patients | Prise en main spontanée des acteurs organisationnels (de la conception) dans la définition du projet. |
| | | Prise en compte des retours patients du projet antérieur |
| Mettre en place des méthodes standardisées de conception centrées sur le patient | Avoir une démarche de co-construction avec les patients | Difficultés à identifier la méthode la plus favorable |
| | | Temps dédié limité, au vu des délais à respecter (calendrier à tenir) |

Tableau 2 : Compréhension de la place du patient dans la conception du dispositif de santé

Dans la description ci-dessus, nous partageons la perception de Star et Griesemer (1989) en spécifiant que nous ne parlons que des objectifs et intérêts de quelques personnes essentielles au processus de conception de ce dispositif. Nous devons noter que ce projet englobe un nombre de visions différentes issues de l'intersection des mondes sociaux des participants. Il est difficilement envisageable de considérer toutes ces visions de la même manière dans notre recherche, nous considérons ainsi celles qui apparaissent par triangulation et saturation des données (Chan Thi et al, 2019). Aussi, les données sur le projet représentent un contexte avec une richesse d'information, nous permettant d'acquérir des connaissances qui ne pourraient pas être aussi visibles dans des cas plus typiques (Eisenhardt et al., 2016 ; Eisenhardt & Graebner, 2007).

4.2 Analyse du cas

Notre analyse de cas se structure en deux parties. Premièrement, nous décomposons les objets frontières en mobilisant les différents types d'objets frontières vu par Star et Griesemer (1989). Ensuite, nous développons un modèle de processus expliquant comment ces objets frontières ont alimenté la persistance du paradoxe que nous avons observé.

4.2.1 Les objets frontières dans la conception d'un dispositif de e-santé.

Nos données permettent de suggérer que le projet de conception d'un dispositif de e-santé mobilise différents types d'objets frontières composés de différents buts (Star et Griesemer, 1989). Dans l'objectif de comprendre le phénomène de persistance de paradoxe, nous présentons les objets frontières identifiés dans le Tableau 3 suivant. En cohérence avec Star et Griesemer (1989) et Levina (2005), nous structurons chaque objet frontière en fonction du *type* de l'objet frontière et de son *usage dans la pratique*.

| Type d'objet frontière | Description | Buts |
|-----------------------------|--|--|
| « Type idéal » : | Formulaires, méthodes et procédures formalisées. C'est une abstraction de tous les domaines qui peut être assez vague, ce qui en fait sa possibilité d'adaptabilité | Moyen de communication et de coopération symbolique « feuille de route » à travers les mondes |
| « Frontières coïncidentes » | Objet commun qui a les mêmes barrières/frontières mais avec différents contenus internes. Le travail peut être dans différents sites et avec différentes perspectives. | Peut conduire à une autonomie des parties coopérantes en partageant un référent commun. Il permet la résolution des objectifs. |

Table 3. Aperçu des objets frontières dans notre cas selon Star et Griesemer (1989) et Levina (2005).

Le premier type d'objet frontière que nous trouvons correspond à celui du « Type idéal ». Il permet aux différentes parties coopérantes de discuter des lignes directrices, de négocier entre elles afin d'établir des attentes claires quant à l'intérêt et la manière d'inclure ce dispositif de e-santé dans le système organisationnel des soins de santé d'aujourd'hui et/ou de demain. Cet objet frontière correspond au *modèle de prise en charge du patient*. Cet objet frontière est un moyen de communication et de coopération symbolique permettant aux différents acteurs inter-

organisationnels d'imaginer des scénarios pertinents pour la prise en charge des patients. Le patient est ainsi mentionné à différentes reprises car il est au cœur de la démarche de validation de ce modèle. Cette validation est l'un des principaux objectifs du projet et se traduit notamment par la réalisation d'études cliniques auprès de patients.

Pour faciliter la description de l'objet frontière, nous décrivons ci-dessus l'usage « d'un seul modèle de prise en charge du patient » mais nous pouvons préciser que la communication se fait autour de « plusieurs » modèles de prise en charge permettant l'adaptabilité en fonction d'une pathologie ciblée.

| Dimension | Caractérisation | Citation représentative |
|-------------------------------|--|---|
| Type d'objet frontière | « Type idéal » | <p>« <i>Le but du 'y' c'est de modifier l'impact organisationnel au plus près des soins primaires.</i> » (Réunion 12.09.18, Médecin 2)</p> <p>« <i>L'idée du projet 'y' c'est d'être sur un modèle justement qui serait différent du 'x' ou le 'x', des patients débutent en centre</i> » (Réunion 13.09.18, Médecin 2)</p> <p><i>De manière très simple, le premier dans la BPCO, le patient il est 1 mois en centre. La dernière semaine du centre, il [Le patient] va être formé à 'y' et puis il va sortir</i> » (Réunion 06.12.18, Médecin 2)</p> |
| Buts | Imaginer des scénarios et prévoir la validation du modèle envisagé | <p>« <i>C'est imaginer un scénario qui t'amène à dire « Voilà, on est dans le cas de figure 'y' ». Donc, il faut que le case manager ou le médecin se rapproche du patient.</i> » (Réunion 27.09.18, Représentant de structure privée)</p> <p>« <i>Mais est-ce que les sommeils ça ne pourrait pas être des patients où on teste sur les nouveaux modèles de prise en charge [...], qui permettrait de rentrer en plus dans le modèle de validation de 'w'.</i> (Réunion 13.09.18, Représentant de structure privée)</p> <p>« <i>Ça veut dire que cette première version sera pour les 176 patients qui participent à des essais cliniques</i> » (Réunion 07.03.19, Enseignant-chercheur 6)</p> |

Table 4. « Modèle de prise en charge du patient » : Objet frontière *Type idéal*

Le deuxième type d'objet frontière identifié est le type « frontière coïncidente ». L'objet frontière correspond à la *représentation partagée de la place du patient*. Nous retrouvons cet objet frontière dans de multiples situations et actions de la conception du dispositif e-santé. Il provient du besoin pour les différentes parties prenantes d'interagir sur les multiples domaines à prendre en compte dans la conception du dispositif de e-santé. Dans l'usage local du terme « patient », une compréhension spécifique de l'état du patient est faite, fondée sur les mondes sociaux des différents acteurs. La désignation de caractéristiques spécifiques du patient serait la raison pour les différents acteurs de s'appuyer sur leurs propres connaissances spécialisées et sur leur histoire avec les patients pour trouver la meilleure façon de concevoir. Ainsi la *représentation partagée de la place du patient* permet de décrire des situations spécifiques à prendre en compte dans la conception et peut ainsi conduire à une autonomie des parties coopérantes en partageant une référence commune. Les acteurs de la conception ont des connaissances individuelles et spécialisées d'une seule partie de l'ensemble des éléments nécessaires pour fournir une production pertinente du dispositif, car chacun appartient à une

unité organisationnelle ou une discipline spécifique. Ainsi ces acteurs présentent leurs travaux, leurs propositions, puis des échanges sont réalisés et des décisions sont prises sur les différentes contributions pour décider des éléments à conserver.

Au sein de ces groupes inter-organisationnels, cet objet frontière permet de délimiter les fonctionnalités à développer autour de cas particuliers de patients et en lien avec les besoins spécifiques des patients, dans le cadre d'arrangements formels et consensuels.

| Dimension | Caractérisation | Citation représentative |
|-------------------------------|---|---|
| Type d'objet frontière | « Frontière coïncidente » | <p>« Donc, on avait parlé de définir des typologies de patients donc on a dit il n'y a que trois parcours. C'est probablement le plus simple pour envisager le développement de la solution. » (Réunion Plénière janvier 2019, Médecin 2).</p> <p>« Persona n°1, c'est une femme de 68 ans, retraitée, qui vit seule [...]. Mme Y a été diagnostiquée BPCO il y a 8 ans ... » (Réunion Plénière, janv. 2020, document officiel de réunion).</p> <p>« On a, pour le patient, un premier programme qui est donc un parcours où le patient est non actif. Et un autre parcours où le patient est actif par rapport à ce qu'il nous dit » (Réunion de développement, 16.01.19, Professionnel de soin 1)</p> |
| Buts | Délimiter les fonctionnalités à développer autour de cas particuliers de patients | <p>« Si au final dans la partie activité physique, il dit « Oui je veux pratiquer ». Là du coup, on part sur le principe que le patient doit identifier ces activités physiques de préférence » (Réunion 31.12.18, Professionnel de soin 1)</p> <p>« Il fallait d'abord savoir s'ils cliquaient sur actif ou pas actif, pour savoir quel genre d'infos on va leur envoyer. Donc, c'est un autre branchement là aussi. » (Réunion 27.09.18, Enseignant-chercheur 3)</p> <p>« Et dans ce cas-là, il va avoir différents challenges et on a commencé à bien décortiquer dans un premier temps le challenge 'a' » (Réunion 08.02.19, Professionnel de soin 1)</p> |

Table 5. « Représentation partagée de la place du patient » : Objet frontière *Frontière coïncidente*

4.2.2 Un modèle de processus de la persistance des paradoxes

Dans le cadre de cette recherche, nous avons mis en avant la persistance du paradoxe suivant : l'absence du patient comme partie prenante dans le projet, en contradiction avec la forte présence du patient dans les discours des différents acteurs inter-organisationnels. Par cette analyse, nous remarquons que le niveau de persistance d'un paradoxe, la manière dont celui-ci peut se développer, stopper ou perdurer pourrait ainsi être analysé à partir de l'utilisation d'objets frontières pour concevoir le dispositif de e-santé. Ainsi nous nous appuyons sur les objets frontières exposés ci-dessus pour théoriser la persistance des paradoxes. En partant de notre observation, les différents acteurs inter-organisationnels ont mobilisé des objets frontières dans la conception du dispositif de e-santé, soulignant la présence forte du patient dans les discours, alors que celui-ci était absent des différentes étapes susmentionnées. La figure 1 résume notre modèle de processus et décrit comment nous expliquons la persistance des paradoxes dans le temps. Notre intention est de visualiser la

relation entre les objets frontières et les paradoxes comme un processus continu et évolutif dont la dimension circulaire suggère l'évolution dans le temps.

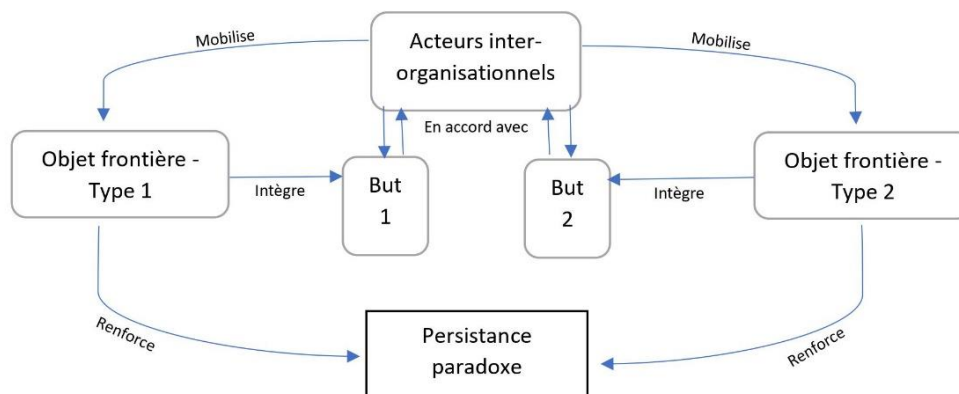


Figure 1. Un modèle de processus de la persistance de paradoxe dans la conception de dispositif de e-santé

La plupart des études empiriques utilise la théorie du paradoxe comme lentille pour traiter des tensions comme statiques et fixes (Schad et al., 2016). Aussi, les stratégies managériales pour résoudre les paradoxes reçoivent une attention particulière ces dernières années dans la recherche sur les organisations et en SI (Gregory et al., 2015 ; Smith and Besharov 2019 ; Smith and Lewis 2011). Toutefois, nous remarquons dans notre cas que les paradoxes peuvent perdurer dans le temps. Ainsi, nous proposons une explication de ce phénomène par une compréhension nouvelle de la persistance des paradoxes via la mobilisation d'objets frontières. Dans notre cas, les différents acteurs inter-organisationnels font appel à la notion de patient dans leur discours pour concevoir le dispositif de e-santé par l'intermédiaire d'objets frontières sans que le patient soit partie prenante de cette étape. Bien que des propositions d'intégration du patient comme partie prenante dans la conception soient mentionnées par les différents acteurs, les décisions prises tout au long du processus de conception prennent sens dans la poursuite du projet, bien qu'elles laissent persister ce paradoxe concernant la présence du patient dans la conception.

Nous suggérons qu'une fois apparus, les paradoxes peuvent persister en raison des différents objets frontières utilisés par les acteurs pour poursuivre les objectifs du projet. Divers types d'objets frontières peuvent apparaître, pouvant se distinguer notamment par leur but. Il est important de mettre l'accent sur ces buts car ils permettent de répondre aux différents besoins que les acteurs ont à certaines périodes du projet. Par exemple, délimiter les fonctionnalités à développer autour de cas particuliers de patients. Aussi, la présence du patient comme partie prenante dans le projet semblait être un sujet de discussion récurrent et complexe, se justifiant par différentes raisons comme mentionné dans le tableau 2. Ainsi, prise isolément, chacune des décisions avait un sens selon les visions des différents acteurs inter-organisationnels. Nos observations suggèrent que les objets frontières qui disposent de buts singuliers peuvent renforcer un paradoxe ; lorsque que des actions, qui ont un sens et qui sont considérées seules, deviennent paradoxales lorsqu'elles sont considérées simultanément.

5. Discussion

Sur la base de notre cas et du modèle de processus, nous discutons des contributions à la théorie et à la pratique ainsi que des limites et nous faisons une conclusion de ce papier.

5.1 Contributions théoriques en SI et implications pratiques

Notre étude contribue respectivement à la construction théorique du paradoxe et des objets frontières dans la conception de TI en santé mobilisant des acteurs inter-organisationnels. Alors que les recherches antérieures sur le paradoxe se concentrent principalement sur l'identification, la résolution et les résultats des paradoxes (Lewis, 2000 ; Poole & Van de Ven, 1989), cette recherche met en évidence que les paradoxes peuvent persister dans le temps par l'intermédiaire de l'usage d'objets frontières. La gestion des paradoxes peut se trouver particulièrement délicate, notamment lorsqu'elle implique que les gestionnaires parviennent à trouver un équilibre entre des éléments contradictoires (Gregory et al., 2015). Notre étude contribue à cette recherche en mettant en évidence que les paradoxes peuvent persister. Le paradoxe que nous soulevons dans cette étude vient du fait que le patient n'est pas présent comme partie prenante dans ce projet et que cette absence vient fondamentalement en contradiction avec la présence forte du patient observée dans les discours des différentes parties prenantes. Nos résultats soulignent la mise en place *de modèle de prise en charge du patient et d'une représentation partagée de la place du patient* comme objets frontières, pouvant ainsi expliquer et conduire à la persistance de ce paradoxe au niveau organisationnel. Car concrètement, ces deux types d'objets frontières, *Type idéal* et *Frontière coïncidente*, ont permis, pour l'un, d'imaginer des scénarios de modèles de prise en charge du patient et prévoir la validation de ces modèles avec les patients lors d'études de recherche clinique, et pour l'autre, de délimiter les fonctionnalités à développer autour de cas particuliers de patients. Au niveau de l'organisation, cela a conduit à une situation où le patient était ainsi très présent dans les discours des différents acteurs de la conception bien que celui-ci soit absent du groupe d'acteurs inter-organisationnels.

Dans cette étude, nous admettons que les organisations forment et agissent sur la base de représentations socialement construites des tensions matérielles et permettent d'apporter un éclairage supplémentaire sur le modèle d'équilibre dynamique du paradoxe (Smith & Lewis 2011). Le développement de TI est une activité organisationnelle complexe, impliquant de multiples parties prenantes qui interagissent avec des artefacts variés dans l'intérêt de faciliter la compréhension et la coopération à travers les divers domaines de connaissances (Doolin & McLeod, 2012). Le concept d'*objet frontière* est ainsi utilisé et situé à une frontière de connaissance avec la capacité d'établir un langage partagé pour des individus. Notre contribution à la littérature est ainsi importante dans ce sens, notre étude vient apporter un éclairage supplémentaire sur la persistance de forces contradictoires et les réponses qui créent la durabilité de cette situation. Nous soulignons notamment l'importance des relations et de l'analyse des interactions révélant le déploiement de nouvelles stratégies. A travers ce regard, nous pouvons défendre notre approche sur l'usage des objets frontières pour rendre compte de l'apparition de paradoxe persistant dans la conception d'une TI. Finalement, nous proposons une nouvelle approche de la manière dont nous conceptualisons la *persistance*. Bien que la « persistance » soit une dimension largement mobilisée dans la littérature sur les paradoxes (Smith et Lewis, 2011), nous avons suggéré une compréhension de la persistance en présentant une dynamique d'actions par l'usage d'objets frontières.

En termes d'implications pratiques, ce travail suggère que les organisations perçoivent l'importance de ne pas négliger les facteurs qui sous-tendent la persistance de paradoxe

(Ologeanu-Taddei et al., 2019). Dans le cas présent, où nous avons identifié des paradoxes construits au niveau micro-organisationnel, une conclusion pratique générale de cette étude est que les gestionnaires de projet peuvent tenir compte de la nécessité d'utiliser des objets frontières qui, avec un rôle de pivot dans le management des tensions paradoxales, se créent quand diverses parties prenantes sont impliquées dans des activités coopératives. Notre étude permet de mieux comprendre des situations actuelles de sollicitation des exigences et de tensions dans les projets de conception des TI. Une conception qui conduira à une meilleure prise en compte des besoins, à faciliter l'action collective, à tirer parti de l'intégration de connaissances et acquérir une identité commune dans la pratique conjointe des divers champs.

De plus, nous identifions une similitude avec les recherches faites sur la légitimité des identités collectives (Wry et al., 2011). Ces recherches justifient la prise en compte des discours des acteurs comme des « building blocks » contribuant, d'une part, à la compréhension d'une identité collective, et d'autre part, à son positionnement au sein d'un système inter-organisationnel. Cette théorisation de la légitimité tient compte notamment du nombre croissant de membres impliqués et de la création de « limites symboliques » afin de catégoriser les objets, les personnes et les pratiques (Lamont & Molnár, 2002). Des recherches futures pourraient prévoir l'évaluation et la compréhension de ces phénomènes par l'intermédiaire d'un prisme davantage centré sur la légitimité des organisations incluant des acteurs inter-organisationnels. Cela, afin de tenir compte d'une distinction entre des besoins de légitimation de projet (Wry et al., 2011) et les besoins d'intégration de tous les acteurs comme parties prenantes (Smith & Fischbacher, 2005).

5.2 Limitations

Notre étude est limitée par sa méthodologie. En effet, l'étude de cas unique fut appropriée car, elle constitue des exemples extrêmes, parfois exceptionnellement révélateurs, et offre des possibilités d'accès inhabituelles à la recherche (Eisenhardt & Graebner, 2007). Dans notre cas, elle nous a permis de décrire de façon plus détaillée l'existence d'un phénomène. Toutefois, il serait important de vérifier nos résultats en l'appliquant dans d'autres contextes. Cela permettrait de généraliser les résultats de la recherche sur d'autres secteurs, d'autres projets où ce type de paradoxe existe (Eisenhardt & Graebner, 2007). En outre, ça nous aurait permis d'identifier différentes voies menant à des paradoxes persistants, différentes conditions pour comprendre ces processus, et préciser aussi différents champs qui les justifient.

6. Conclusion

Dans le domaine des technologies de l'information en santé, l'important déploiement des nouvelles organisations issues de réseaux inter-organisationnels demandent à ce qu'on y soit de plus en plus attentif. Cette étude propose une analyse de la persistance des paradoxes en nous focalisant sur les discours des parties prenantes dans la conception d'un dispositif de e-santé. Elle illustre comment l'usage de *modèle de prise en charge du patient* et de *représentation partagée de la place du patient* se mettent en place comme objets frontières pour laisser persister des paradoxes dans les organisations. Nous pensons que cela ajoute une nouvelle distinction dans les discussions existantes autour des sujets sur la conception et l'organisation des TI en santé. Nous espérons que notre recherche puisse apporter un regard structuré et novateur et ainsi, proposer des pistes de recherche pour de futurs travaux dans ce domaine.

Références

- Ahn, J.-H. & Skudlark, A. E. (1997). Resolving conflict of interests in the process of an information system implementation for advanced telecommunication services. *Journal of Information Technology*, 12(1), 3–13.
- Aldrich, H. E. & Fiol, C. M. (1994). Fools rush in? The institutional context of industry creation. *Academy of management review*, 19(4), 645–670.
- Arias, E., Eden, H., Fischer, G., Gorman, A. & Scharff, E. (2000). Transcending the individual human mind—creating shared understanding through collaborative design. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction (TOCHI)*, 7(1), 84–113.
- Artto, K., Kyrö, R., Ahola, T., Peltokorpi, A. & Sandqvist, K. (2016). The cuckoo’s nest approach for co-creating business ecosystems in smart cities. *Technology Innovation Management Review*, 6(12).
- Ashcraft, K. L., Kuhn, T. R. & Cooren, F. (2009). 1 Constitutional Amendments: “Materializing” Organizational Communication. *Academy of Management annals*, 3(1), 1–64.
- Battilana, J. & Dorado, S. (2010). Building sustainable hybrid organizations: The case of commercial microfinance organizations. *Academy of management Journal*, 53(6), 1419-1440.
- Berente, N. & Yoo, Y. (2012). Institutional contradictions and loose coupling: Postimplementation of NASA’s enterprise information system. *Information systems research*, 23(2), 376–396.
- Carlile, P. R. (2002). A pragmatic view of knowledge and boundaries: Boundary objects in new product development. *Organization science*, 13(4), 442–455.
- Chun Tie, Y., Birks, M. & Francis, K. (2019). Grounded theory research: A design framework for novice researchers. *SAGE open medicine*, 7, 2050312118822927. SAGE Publications Sage UK: London, England.
- Clegg, S. R., da Cunha, J. V. & e Cunha, M. P. (2002). Management paradoxes: A relational view. *Human relations*, 55(5), 483–503.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory. Thousand Oaks, CA: Sage. *Organizational Research Methods*, 12(3), 614–617.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2014). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*.
- Détienne, F. (2006). Collaborative design: Managing task interdependencies and multiple perspectives. *Interacting with computers*, 18(1), 1–20.
- DiMaggio, P. J. & Powell, W. W. (1983). The iron cage revisited: Institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields. *American sociological review*, 147–160.

DiMaggio, P. & Powell, W. (1997). Le néo-institutionnalisme dans l'analyse des organisations. *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 10(40), 113–154.

Doolin, B. & McLeod, L. (2012). Sociomateriality and boundary objects in information systems development. *European Journal of Information Systems*, 21(5), 570–586.

Dunn, M. B. & Jones, C. (2010). Institutional logics and institutional pluralism: The contestation of care and science logics in medical education, 1967-2005. *Administrative science quarterly*, 55(1), 114–149.

Eisenhardt, K. M. & Graebner, M. E. (2007). Theory building from cases: Opportunities and challenges. *Academy of management journal*, 50(1), 25–32.

Eisenhardt, K. M., Graebner, M. E. & Sonenshein, S. (2016). Grand challenges and inductive methods: Rigor without rigor mortis. Academy of Management Briarcliff Manor, NY.

El-Sawad, A., Arnold, J. & Cohen, L. (2004). “Doublethink”: The prevalence and function of contradiction in accounts of organizational life. *Human relations*, 57(9), 1179–1203.

Gal, U., Lyytinen, K. & Yoo, Y. (2008). The dynamics of IT boundary objects, information infrastructures, and organisational identities: the introduction of 3D modelling technologies into the architecture, engineering, and construction industry. *European journal of information systems*, 17(3), 290–304.

Gehman, J., Glaser, V. L., Eisenhardt, K. M., Gioia, D., Langley, A. & Corley, K. G. (2018). Finding theory-method fit: A comparison of three qualitative approaches to theory building. *Journal of Management Inquiry*, 27(3), 284–300.

Greenwood, R., Raynard, M., Kodeih, F., Micelotta, E. R. & Lounsbury, M. (2011). Institutional complexity and organizational responses. *Academy of Management annals*, 5(1), 317–371.

Gregory, R. W., Keil, M., Muntermann, J. & Mähring, M. (2015). Paradoxes and the nature of ambidexterity in IT transformation programs. *Information Systems Research*, 26(1), 57–80.

Hargadon, A. B. & Douglas, Y. (2001). When innovations meet institutions: Edison and the design of the electric light. *Administrative science quarterly*, 46(3), 476–501.

Howard-Grenville, J. A. & Carlile, P. R. (2006). The incompatibility of knowledge regimes: Consequences of the material world for cross-domain work. *European Journal of Information Systems*, 15(5), 473–485.

Jay, J. (2013). Navigating paradox as a mechanism of change and innovation in hybrid organizations. *Academy of management journal*, 56(1), 137–159.

Jensen, S. & Kushniruk, A. (2016). Boundary objects in clinical simulation and design of eHealth. *Health informatics journal*, 22(2), 248–264.

- Jonsson, K., Holmström, J. & Lyytinen, K. (2009). Turn to the material: Remote diagnostics systems and new forms of boundary-spanning. *Information and organization*, 19(4), 233–252.
- Klein, H. K. & Myers, M. D. (1999). A set of principles for conducting and evaluating interpretive field studies in information systems. *MIS quarterly*, 23(1), 67–94.
- Lamont, M. & Molnár, V. (2002). The study of boundaries in the social sciences. *Annual review of sociology*, 28(1), 167–195.
- Leca, B. (2006). Pas seulement des “lemmings”. Les relations entre les organisations et leur environnement dans le néo-institutionnalisme sociologique. *Revue Finance Contrôle Stratégie*, 9(4), 67–86.
- Levina, N. (2005). Collaborating on multiparty information systems development projects: A collective reflection-in-action view. *Information Systems Research*, 16(2), 109–130.
- Levina, N. & Vaast, E. (2005). The emergence of boundary spanning competence in practice: implications for implementation and use of information systems. *MIS quarterly*, 335–363.
- Lewis, M. W. (2000). Exploring paradox: Toward a more comprehensive guide. *Academy of Management review*, 25(4), 760–776.
- Meyer, J. W. & Rowan, B. (1977). Institutionalized organizations: Formal structure as myth and ceremony. *American journal of sociology*, 83(2), 340–363.
- Mishra, A. & Dwivedi, Y. K. (2012). Stakeholder theory and applications in information systems. *Information Systems Theory* (pp. 471–488).
- Newell, S. (2015). Managing knowledge and managing knowledge work: what we know and what the future holds. *Journal of Information Technology*, 30(1), 1–17.
- Ologeanu-Taddei, R., Wessel, L. & Bourdon, I. (2019). Persistent Paradoxes in Pluralistic Organizations: A Case Study of Continued Use of Shadow-IT in a French Hospital. *ICIS 2019 conference*.
- Oxford English Dictionary, O. 2019. “Persistence,” Oxford English Dictionary, <https://oed.com/view/Entry/141466?redirectedFrom=p>.
- Pache, A.-C. & Santos, F. (2010). When worlds collide: The internal dynamics of organizational responses to conflicting institutional demands. *Academy of management review*, 35(3), 455–476.
- Pache, A.-C. & Santos, F. (2013). Inside the hybrid organization: Selective coupling as a response to competing institutional logics. *Academy of management journal*, 56(4), 972–1001.
- Pawlowski, S. D. & Robey, D. (2004). Bridging user organizations: Knowledge brokering and the work of information technology professionals. *MIS quarterly*, 645–672.

Poole, M. S. & Van de Ven, A. H. (1989). Using paradox to build management and organization theories. *Academy of management review*, 14(4), 562–578.

Robey, D. & Boudreau, M.-C. (1999). Accounting for the contradictory organizational consequences of information technology: Theoretical directions and methodological implications. *Information systems research*, 10(2), 167–185.

Rosenkranz, C., Vranevsic, H. & Holten, R. (2014). Boundary interactions and motors of change in requirements elicitation: A dynamic perspective on knowledge sharing. *Journal of the Association for Information Systems*, 15(6), 2.

Schad, J., Lewis, M. W., Raisch, S. & Smith, W. K. (2016). Paradox research in management science: Looking back to move forward. *The Academy of Management Annals*, 10(1), 5–64.

Smith, A. M. & Fischbacher, M. (2005). New service development: a stakeholder perspective. *European Journal of Marketing*, 39(9/10), 1025–1048.

Smith, W. K. & Besharov, M. L. (2019). Bowing before dual gods: How structured flexibility sustains organizational hybridity. *Administrative Science Quarterly*, 64(1), 1–44.

Smith, W. K. & Lewis, M. W. (2011). Toward a theory of paradox: A dynamic equilibrium model of organizing. *Academy of management Review*, 36(2), 381–403.

Star, S. L. & Griesemer, J. R. (1989). Institutional ecology, translations' and boundary objects: Amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. *Social studies of science*, 19(3), 387–420.

Strauss, A. & Corbin, J. M. (1997). *Grounded theory in practice*.

Suddaby, R. & Greenwood, R. (2005). Rhetorical strategies of legitimacy. *Administrative science quarterly*, 50(1), 35–67.

Urquhart, C. (2007). The evolving nature of grounded theory method: The case of the information systems discipline. *The Sage handbook of grounded theory*, 339–359.

Winter, S. J. & Butler, B. S. (2011). Creating bigger problems: Grand challenges as boundary objects and the legitimacy of the information systems field. *Journal of Information Technology*, 26(2), 99–108.

Wry, T., Lounsbury, M. & Glynn, M. A. (2011). Legitimizing nascent collective identities: Coordinating cultural entrepreneurship. *Organization science*, 22(2), 449–463.

Yin, R. K. (2017). *Case study research and applications: Design and methods*.

Zimmerman, M. A. & Zeitz, G. J. (2002). Beyond survival: Achieving new venture growth by building legitimacy. *Academy of management review*, 27(3), 414–431.

2.2.4. Références complémentaires

Aldrich, H. E. & Fiol, C. M. (1994). Fools rush in? The institutional context of industry creation. *Academy of management review*, 19(4), 645–670.

Suddaby, R. & Greenwood, R. (2005). Rhetorical strategies of legitimacy. *Administrative science quarterly*, 50(1), 35–67.

Wry, T., Lounsbury, M. & Glynn, M. A. (2011). Legitimizing nascent collective identities: Coordinating cultural entrepreneurship. *Organization science*, 22(2), 449–463.

Zimmerman, M. A. & Zeitz, G. J. (2002). Beyond survival: Achieving new venture growth by building legitimacy. *Academy of management review*, 27(3), 414–431.

2.3. Manuscrit 3 : « Les stratégies de légitimation d’un projet de conception d’une application mobile en e-santé »

2.3.1. Informations générales sur le manuscrit 3



Nuage de mot n°3, fondé sur la base lexicale du manuscrit 3.

| | Informations générales manuscrit 3 |
|-------------------------------------|---|
| Titre | « <i>Les stratégies de légitimation d'un projet de conception d'une application mobile en e-santé</i> » |
| Auteurs | Blandine Chapel , Roxana Ologeanu-Taddei, Anne-Sophie Cases, Maurice Hayot |
| Statut actuel | En processus d'évaluation dans <i>Systèmes d'Information et Management</i> (FNEGE 2019 : rang 2), 2 ^{ème} tour |
| Communication antérieures associées | <p>Blandine Chapel, (2020), Persistance de paradoxe dans la conception des TI : étude de cas sur l'utilisation d'objets frontières pour concevoir un dispositif de e-santé, <i>25ème conférence de l'Association Information et Management (AIM), GTAIM – Transformation numérique et enjeux des TI en Santé</i>, 10-12 juin 2020, En Ligne (France).</p> <p>Blandine Chapel, (2019), Boundary Object in the design of mobile health technology applications, <i>Preconference doctoral in international conference CSHI Context Sensitive Health Informatics</i>, 22 août 2019, Lille.</p> <p>Blandine Chapel (2019), La conception d'un dispositif numérique de télé-réhabilitation : Une étude sur l'Action Design Research et la conception centrée sur l'utilisateur, <i>Colloque doctoral de l'AIM Association Information et Management</i>, 3 juin 2019, Nantes.</p> <p>Blandine Chapel, Roxana Ologeanu-Taddei, Anne-Sophie Cases, Maurice Hayot (2019), Projet TI en santé : quels facteurs de risques associés à la conception ? <i>Workshop Technologie de l'information en Santé : regards croisés des chercheurs et des praticiens</i>, 24 mai 2019, Montpellier.</p> |
| Type d'article & Méthodologie | Etude de cas, fondée sur la méthodologie de la théorie enracinée telle qu'appliquée récemment par Berente & Yoo (2012) et selon la méthode Gioia (Gioia <i>et al.</i> , 2013) |
| Questions de recherche | <i>Comment un projet de conception TI construit-il sa légitimité pour obtenir le soutien des parties prenantes ?</i> |
| Cadre conceptuel | La théorie de la légitimité organisationnelle de Suchman (1995) |
| Résumé | Cet article vise à étudier la manière dont se construit la légitimité dans un projet de <i>conception</i> TI pour obtenir le soutien de différentes parties prenantes. Pour cela, nous couplons les approches stratégique et symbolique de légitimation pour analyser les <i>stratégies de légitimation</i> employées par les acteurs d'un projet de conception d'une application mobile de e-santé. Par une approche inductive, nous montrons notamment que la réparation de la légitimation du projet se situe au niveau <i>symbolique</i> , autour d'une partie prenante « dormante » : le patient, créant ainsi une cohésion entre les acteurs du projet. Nous suggérons de comprendre comment se construit la légitimation d'un projet de conception TI et comment les membres individuels d'une équipe comprennent et négocient les spécifications, les objectifs et les résultats du projet. |
| Mots clefs | Stratégies de légitimation ; réponses symboliques ; projet de conception TI ; application de santé mobile ; étude de cas |

2.3.2. Synthèse du manuscrit 3 et articulation dans la thèse

Cet article vise à étudier la manière dont se construit la légitimité dans un projet de conception TI pour obtenir le soutien de différentes parties prenantes. A l'issue des réflexions initiées dans le manuscrit 2 et suite aux retours des évaluateurs pour l'article 3, nous avons pu affiner cette recherche. La figure 8 présente la synthèse du manuscrit 3 sous forme de carte mentale.

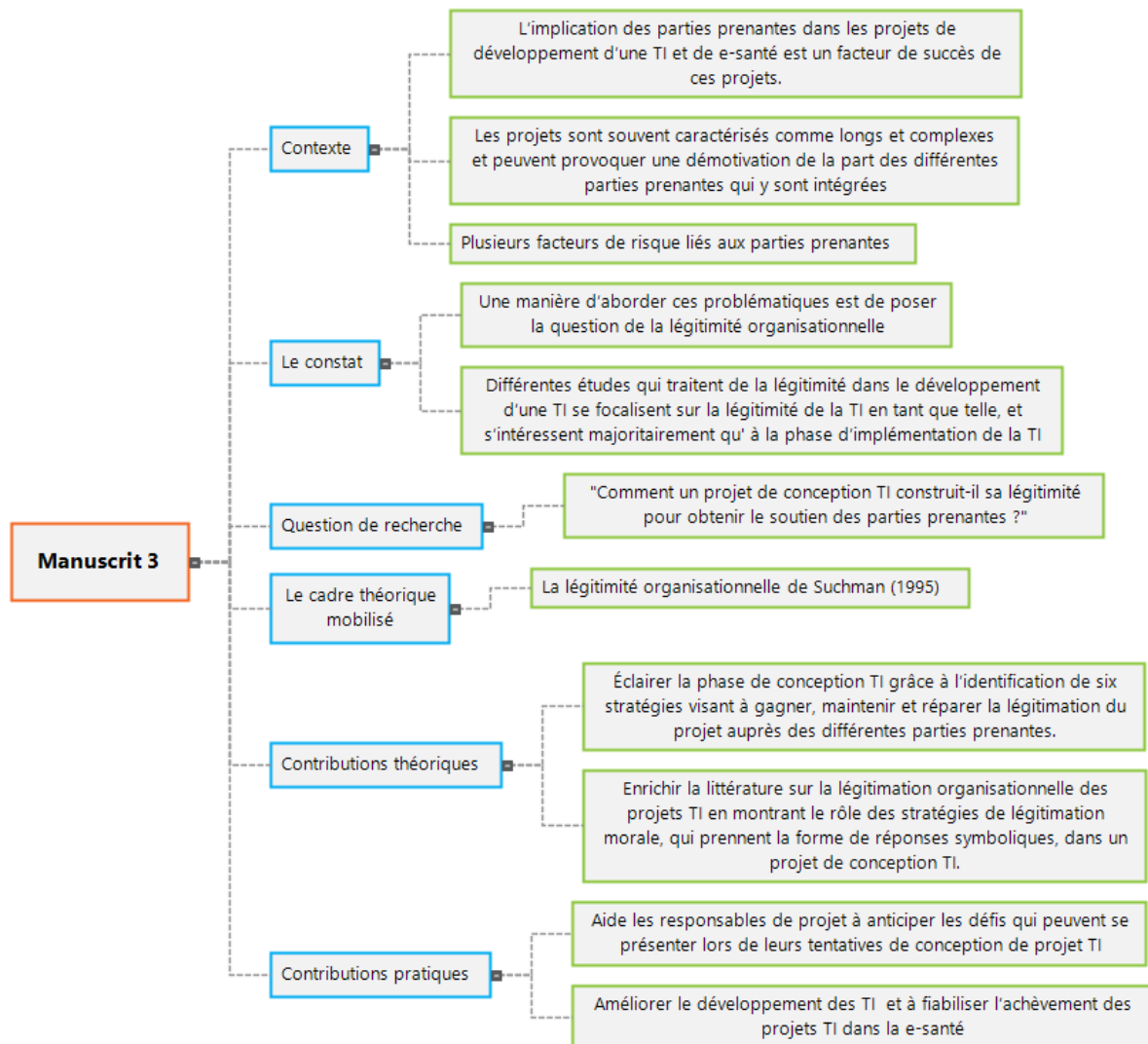


Figure 8. Synthèse du manuscrit 3 sous forme de carte mentale

Afin d'améliorer la compréhension de certains concepts mobilisés dans la recherche, nous avons pu approfondir deux points abordés dans cet article.

Le premier point concerne la dimension symbolique que nous abordons dans les résultats de l'article. Dans cette partie des résultats, nous mettons en avant des stratégies de réparation de légitimation qui ont permis d'illustrer la manière dont les acteurs peuvent accepter et comprendre le projet pour faire face à des crises de légitimation. Nous identifions que les stratégies de légitimation prennent la forme de *réponses symbolique*. Telle que nous la mobilisons dans notre article à travers le cadre de Suchman (1995), la dimension symbolique est utilisée de manière tout à fait particulière. Elle se réfère à la question de la manipulation de discours ou de cérémonies (*actions visuelles*) afin d'obtenir un avantage (c'est-à-dire la légitimité) des parties prenantes envers l'organisation. Or, le concept de symbolique est bien plus large que cela dans la littérature en SI et ne fait pas référence à la même définition du concept de symbole. En effet, dans notre article, nous mobilisons le terme de symbolique pour présenter ce décalage entre discours et pratiques des parties prenantes dans un projet TI ; alors que la notion de « symbole », qui est mobilisée par exemple dans les deux travaux publiés récemment dans SIM (Tsoni & Martineau, 2019 ; Dudézert et al., 2019), fait référence aux dimensions symboliques (i.e., solution, utopie ou menace) associées aux TI (Tsoni & Martineau, 2019) où les objets technologiques sont inscrits dans un champ de symboles qui structurent nos usages (Dudézert et al., 2019).

Le deuxième point fait référence au fait que nous avons, à travers cette version de l'article (2^{ème} version envoyée à la revue, après modifications majeures), mieux caractérisé les parties prenantes qui étaient ciblées dans la recherche afin que l'utilisation de cette notion ne crée pas de confusion pour le lecteur. A savoir, les parties prenantes étudiées pour cette étude sont : l'équipe hospitalo-universitaire qui se compose plus particulièrement d'une équipe de coordination comprenant deux médecins responsables du projet et de plusieurs enseignants-chercheurs rattachés à 4 laboratoires de recherche ; et la structure de santé privée qui est représentée principalement par une responsable de recherche et développement et le directeur de la structure.

Aussi, nous avons tenté de mieux définir le terme de « patient absent » comme partie prenante que nous traitons aussi dans le manuscrit 2. Pour cela et afin de nuancer nos propos, nous nous sommes référés à l'article de Smith et al., (2005) qui présente une typologie des différentes dimensions des parties prenantes. En ce sens, plutôt que de parler de partie prenante « absente », nous avons utilisé le terme de partie prenante « dormante » que nous pouvons définir avec plus de précision. Dans ce sens, les patients possèdent un « pouvoir latent considérable » (Smith et

al. 2005 p.18). Ils peuvent amener à faire ou mettre en place quelque chose que les autres acteurs n'auraient pas fait autrement. Par ailleurs, ils n'ont pas la « priorité immédiate » des responsables dans le projet de conception, et donc n'ont pas ou peu d'interaction avec l'organisation. A savoir, le patient est une partie prenante absente des échanges, réflexions et discussions autour de ce projet de conception. En effet, dès le début du *projet e-santé*, ce sont les retours de patients d'un ancien projet similaire qui ont été inclus aux réflexions et non pas une participation aux réflexions du projet de conception en tant que partie prenante. Ainsi, à travers les résultats de notre recherche, nous montrons que la place du patient peut être réduite dans un projet de conception TI en e-santé, mais présent dans les discours, le patient crée ainsi une cohésion entre les acteurs du projet.

A la lumière de ces trois premiers manuscrits, nous avons pu mettre en évidence la complexité à laquelle fait face un projet de conception de TR. D'une part, il y a la nécessité de prendre en compte la multidisciplinarité de son évaluation (faisant l'objet d'un approfondissement dans le manuscrit 1), et d'autre part, les données de l'étude de cas (manuscrits 2 et 3) font émerger les défis rencontrés par les parties prenantes notamment au sujet de la participation du patient ou plutôt des représentations qu'ils avaient concernant la participation du patient. Alors que le patient doit être de plus en plus actif et acteur de sa santé, comment, lui, se voit-il en tant qu'acteur de sa santé ? Comment peut-il coconstruire dans les projets de conception de TR afin de permettre une responsabilité du patient avant son futur usage de la TR ? Nous sommes aussi obligés de tenir compte aujourd'hui de la mise en œuvre accélérée et imposée de la TR qui a eu lieu avec l'apparition de la crise sanitaire en 2020. Comment les patients s'adaptent-ils et perçoivent-ils les interventions de TR mises en place ? Comment donner les moyens aux patients de s'exprimer aux changements d'un service qui inclue de plus en plus le numérique ?

Ainsi, nous avons souhaité confronter la théorie à ce cas, en appréhendant le concept d'*expérience*, que nous définirons dans la partie suivante. Nous mobiliserons dans cette prochaine partie la littérature marketing sur l'expérience du client afin d'intégrer les ressources qui viennent autant des structures de santé que de celles des patients. L'article 4, que nous rapporterons ci-après propose une recherche en cours d'élaboration que nous sommes en train de mener pour tenter d'apporter des réponses à ces questions.

2.3.3. Version actuelle de l'article 3 soumis à la revue *Systèmes d'Information et Management* (en 2^{ème} tour du processus d'évaluation)

« Les stratégies de légitimation d'un projet de conception d'une application mobile en e-santé »

1.Introduction

Depuis plusieurs années, le nombre d'applications mobiles dans la e-santé permettant d'accompagner les patients dans l'autogestion de leur maladie ne cesse d'augmenter (Banbury *et al.*, 2018; Dounavi & Tsoumani, 2019; Ologeanu-Taddei & Paré, 2017). La conception, le développement et l'implémentation de telles applications supposent la collaboration de plusieurs parties prenantes (développeurs, patients, professionnels de santé) (Nilsen *et al.*, 2020; Pagliari, 2007). L'implication des parties prenantes dans les projets de développement d'une TI (Ashaye & Irani, 2019; Legris & Collette, 2006), et de e-santé (Habib *et al.*, 2017) a déjà été mise en évidence dans la littérature en SI comme un facteur de succès de ces projets de développement.

Cependant, la littérature en SI présente plusieurs facteurs de risque liés aux parties prenantes, tels que leur diversité (Barki *et al.*, 2001), le manque de connaissances ou de compétences requises, l'absence de définition claire des rôles des différents acteurs (Paré *et al.*, 2008; Sicotte *et al.*, 2006), ou encore, en santé, la structure bureaucratique des hôpitaux et leur objectifs divergents (Ologeanu-Taddei, 2019). Aussi, les projets sont souvent caractérisés comme longs et complexes et peuvent provoquer une démotivation de la part des différentes parties prenantes qui y sont intégrées (Mastrogiacomo *et al.*, 2014). De nombreux échecs des projets sont expliqués par les décalages qu'il peut y avoir entre les différents acteurs qui n'ont pas les mêmes représentations, les mêmes compétences ou les mêmes attentes par rapport au projet (Baghizadeh *et al.*, 2020; Granja *et al.*, 2018; Xia & Lee, 2005).

Une manière d'aborder ces problématiques est de poser la question de la légitimité organisationnelle (Meissonier *et al.*, 2015 ; Orłowski *et al.*, 2016). Des études convergent sur l'idée que, si les parties prenantes ont la conviction qu'une TI et les changements qu'elle implique leur seront bénéfiques, alors elles offriront leur acceptation et leur soutien, ce qui revient à construire la légitimité du projet. Ainsi, lorsque les parties prenantes approuvent et

soutiennent les objectifs et les activités, ce type de légitimation est appelée « conférée » (Elsbach & Sutton, 1992 ; Flynn & Du, 2012; Kohli & Kettinger, 2004).

La légitimation influence largement le succès ou l'échec des projets de SI (Brown, 1998 ; Flynn & Puarungroj, 2006; Flynn & Hussain, 2004; Hussain & Cornelius, 2009; Kaganer *et al.*, 2010; Wang & Swanson, 2007) et constitue un facteur important pour acquérir la participation, l'enthousiasme et l'engagement des parties prenantes (Oliver, 1991; Pfeffer, 1981).

Cependant, ces différentes études qui traitent de la légitimité dans le développement d'une TI se focalisent sur la légitimité de la TI en tant que telle, et s'intéressent majoritairement à la phase d'implémentation de la TI (Flynn & Puarungroj, 2006). Dans cet article, nous nous focalisons sur la construction de la légitimité du projet lui-même, par plusieurs parties prenantes dans la phase de conception de la TI ; ce qui fait l'objet de peu d'études dans la littérature. En effet, les recherches ont souvent séparé l'évolution d'une TI en dissociant la conception et l'utilisation (Ponte *et al.*, 2009). Toutefois, la phase de conception est une étape cruciale du cycle de vie de la TI car elle représente une activité partagée par un ensemble d'acteurs en interaction, mettant en relation les aspects sociaux et techniques qui affectent le développement de la technologie (Orlikowski & Gash, 1994).

Ainsi, notre question de recherche est la suivante : *Comment un projet de conception TI construit-il sa légitimité pour obtenir le soutien des parties prenantes ?* Pour répondre à cette question, nous mobilisons le cadre de la légitimité organisationnelle de Suchman (1995), en considérant la légitimité comme un processus et en nous concentrant plus spécifiquement sur les stratégies de légitimation (Suchman, 1995) qu'utilisent les acteurs d'un projet de conception TI. Nos résultats montrent que la construction de la légitimité du projet se situe notamment au niveau symbolique, au niveau des valeurs associées au patient et des représentations du rôle du patient. Nous argumentons que le patient est une partie prenante « dormante », dans le sens où il n'y pas de patients qui participent au projet de conception TI (par exemple des patients experts ou des représentants d'associations de patients). Toutefois, le patient demeure bien présent dans les discours des autres parties prenantes, discours qui se cristallisent autour du rôle du patient « idéal » (dans le sens de l'idéal-type de Max Weber, 1965). Ainsi, il crée une cohésion entre les différents acteurs du projet.

Notre étude de cas traite d'un projet de conception TI en e-santé comportant de multiples parties prenantes, que nous nommerons *projet e-santé*. Il correspond à la conception d'une application

mobile et web à destination de malades chroniques. Cette application vise l'autogestion de la maladie par le patient et l'accompagnement par des professionnels de santé via le télésuivi et la téléconsultation.

Cet article propose deux contributions théoriques majeures. La première consiste à éclairer la phase de conception TI en mettant en lien les pratiques de légitimation (pragmatiques, cognitives et morales) grâce à l'identification de six stratégies visant à gagner, maintenir et réparer la légitimation du projet auprès des différentes parties prenantes. La deuxième consiste à enrichir la littérature sur la légitimation organisationnelle des projets TI en montrant le rôle des stratégies de légitimation morale, qui prennent la forme de *réponses symboliques*, dans un projet de conception TI.

L'article est organisé comme suit : Dans une première partie, nous présentons le cadre théorique choisi, à savoir la théorie de la légitimité, en lien avec la légitimation en SI et les stratégies de légitimation dans les projets TI. Dans une seconde partie, nous présentons la méthodologie et l'étude de cas ; et pour finir, nous discutons de l'implication de nos résultats et nos contributions pour la recherche et la pratique.

2. Cadre théorique

2.1. Conceptualisation de la légitimité organisationnelle

Deux approches distinctes structurent la littérature sur la légitimité : une approche stratégique et une approche institutionnelle (Suchman, 1995 ; Kaganer *et al.*, 2010). L'approche stratégique décrit la légitimité comme une perspective managériale que les organisations emploient afin d'aider à la réalisation de leurs buts et objectifs (Ashforth & Gibbs, 1990; Pfeffer, 1981). Les travaux issus de l'approche institutionnelle soulignent quant à eux la manière dont les « dynamiques de structuration » génèrent des pressions culturelles qui dépassent le contrôle intentionnel d'une organisation (DiMaggio & Powell, 1983; Di Maggio & Powell, 1997; Scott, 2001). En ce sens, les organisations sont contraintes par les attentes sociales et l'approbation sociale – la légitimité – d'actions et de modes d'organisation particuliers (Deephouse *et al.*, 2008 ; Greenwood *et al.*, 2017). Inspirés par les travaux de Weber (2014), certaines recherches sur les institutions permettent aussi de questionner cette « *complexité du monde* » avec la notion de système de légitimité (Laufer, 2018). Cette notion suppose l'existence d'un ensemble de

symboles partagés dont la fonction est de permettre la résolution des conflits liés aux représentations de la vie sociale.

Plusieurs travaux sur la légitimité cherchent à intégrer les deux approches (Golant & Sillince, 2007; Oliver, 1991; Suchman, 1995). Par exemple, plusieurs auteurs (Suddaby & Greenwood, 2005 ; Aldrich & Fiol, 1994; Suchman, 1995) montrent comment de nouvelles pratiques organisationnelles peuvent construire leur légitimité par l'intermédiaire d'approches entrepreneuriales générales de légitimation. Ces auteurs étudient le rôle de la légitimation dans les premières étapes de la création d'une organisation (Wang & Swanson, 2007), ou encore approfondissent la façon dont la légitimité se construit. Par exemple, l'apparition de stratégies rhétoriques de légitimation pouvant permettre le changement institutionnel (Suddaby & Greenwood, 2005) ; ou encore, l'identification de nouveaux dispositifs institutionnels, dans le cas précis de l'innovation et la transformation digitale, visant à gagner l'approbation sociale (i.e., la légitimité) auprès des principales parties prenantes (Hinings et al., 2018).

Dans une perspective similaire, Berger & Luckmann (1991) suggèrent que la légitimité est un processus de « second ordre » où l'explication et la justification surviennent à partir d'un discours créant des connaissances et des croyances partagées. Ainsi, lorsqu'une entreprise/organisation est perçue comme « juste et digne d'être soutenue », alors elle sera considérée comme légitime (Deegan, 2007 ; Dowling & Pfeffer, 1975). La légitimité est donc une ressource qui est souhaitée ou recherchée par l'organisation (Deegan, 2007).

En référence aux travaux de Schuman (1995), la légitimité est définie comme *"une perception ou une hypothèse généralisée selon laquelle les actions d'une entité sont souhaitables, appropriées ou adaptées dans le cadre d'un système socialement construit de normes, de croyances et de définitions"* (Suchman, 1995, p. 574). D'après cet auteur, les environnements institutionnels jouent un rôle clé dans la légitimation de certaines pratiques et, les acteurs sociaux ont la capacité de mettre en œuvre des *stratégies* visant à favoriser la légitimation des perceptions de désirabilité, de bienséance et de pertinence. En ce sens, obtenir une légitimité pour le changement organisationnel est particulièrement important car tous les acteurs organisationnels possèdent et sont en capacité d'exercer un pouvoir ou une influence pour accepter ou résister au changement (Flynn & Du, 2012). Les différentes stratégies de légitimation peuvent être identifiées en fonction du type d'organisation, des caractéristiques de l'environnement, du public ou encore de la nature des conflits (Suchman, 1995).

2.2. Projet TI et légitimation organisationnelle

Récemment, les recherches en SI sur la légitimité se sont intéressées à l'influence des actions de fournisseurs de services TI pour légitimer leurs offres commerciales (Marsan & Negoita, 2019) ; ou encore à l'identification de stratégies de légitimation mises à profit par différents acteurs institutionnels dans une démarche d'innovation (Lynn *et al.*, 2018; Paré *et al.*, 2020; Wang & Swanson, 2008). Par ailleurs, la question de la légitimité est aussi de plus en plus présentée comme une question importante dans les études des *projets TI* (Flynn & Hussain, 2004; Flynn & Puarungroj, 2006; Hussain & Cornelius, 2009; Kaganer *et al.*, 2010; Pawlowski *et al.*, 2006; Wang & Swanson, 2008), plus particulièrement dans l'adoption et l'implémentation des TI (Flynn & Du 2012 ; Kaganer, 2010 ; Meissonnier *et al.*, 2015). Les individus sont considérés comme des acteurs sociaux dans une relation de co-production avec leur contexte social et technologique. Ces différentes études mettent en avant le fait qu'un projet TI puisse être rendu légitime grâce à la mise en place de stratégies de légitimation. Ces stratégies correspondent aux activités réalisées par les acteurs pour assurer la légitimité de leurs activités, de leurs formes et de leurs innovations (Flynn & Du, 2012). En ce sens, l'accent est mis sur la perception que ces acteurs apportent des éléments qui façonnent leurs comportements liés à l'adoption (Bansler & Havn, 2004; Hsu *et al.*, 2015).

Cependant, les études portant sur la légitimité dans les projets TI se concentrent plus spécifiquement sur les phases de développement, d'implémentation ou de post-implémentation de la TI (Flynn & Du, 2012 ; Hsu *et al.*, 2015 ; Meissonnier *et al.*, 2015 ; Hjelholt & Jensen, 2015 ; Dennis *et al.*, 2015). Le tableau 1 propose une synthèse des recherches sur les stratégies de légitimation dans les différentes phases des projets TI. Comme le montre ce tableau, les études qui traitent des questions de légitimité ou de légitimation dans les projets TI sont encore limitées. La littérature existante ne tient pas suffisamment compte de la manière dont la légitimité est construite durant les étapes initiales du projet, et notamment lors de la conception de la TI.

| Référence | Problématique des études – étapes du cycle de vie du projet | | | | Méthode de recherche | Résultats clés |
|------------------------------------|---|---|--|---|--|--|
| | Conception | Développement | Implémentation | Post-implémentation | | |
| Flynn & Du, 2012 | | Quel est le processus de légitimation entrepris pour obtenir le soutien des parties prenantes dans le développement d'un SI | | | Etude de cas d'un projet de développement d'un système de smartcard dans une université en Chine | Les gestionnaires devraient planifier des stratégies pour obtenir la légitimation des SI. De plus, une équipe de projet peut mettre en place une rotation des activités de gain, de maintien, et de réparation de légitimation pour développer un SI |
| Hsu et al., 2015 | | | Quels sont les challenges de légitimité qui se posent lors de l'implémentation d'un SI Inter organisationnel (IOS) multiculturel réussi dans un contexte international | | Etude de cas d'un projet TI inter organisationnel multiculturel d'Europe vers Taiwan | L'adoption et l'implémentation d'une IOS dépendent en partie du déploiement de stratégies de légitimation par les parties prenantes |
| Meissonnier et al., 2015 | | | Comment les décisions et actions managériales permettent de soutenir la légitimité de l'implémentation d'un ERP | | Deux études de cas conduites au sein d'une université d'Amérique du Nord et d'une société basée en Thaïlande. | La décision d'implémentation des ERP est associée à des actions de légitimation de type pragmatique, morale et cognitive tout au long du projet. La "trajectoire de légitimation" est un principe de gestion du changement en fonction du contexte socio-culturel du projet. |
| Hjelholt & Jensen, 2015 | | | Comment les acteurs individuels peuvent-ils utiliser les discours produits historiquement pour naviguer entre les niveaux national et local ? | | Une étude de cas sur un projet TI au sein d'un gouvernement local au Danemark (suivi sur une période de 2 ans). | Un projet TI contemporain est historiquement ancré et dépend de diverses caractéristiques de la gouvernance actuelle du secteur public étudié (Danois). Importance des "resonating statements" comme ressource stratégique pour légitimer les projets TI |
| Dennis et al., 2017 | | | | Comprendre l'adoption et l'usage à long terme de système d'entreprise (SE)- comment les structures de légitimation permettent et contraignent l'usage loyal d'un SE dans une organisation | Mixe-méthodes recherche en combinant deux études séparées (une qualitative et l'autre quantitative) dans une firme pharmaceutique multinationale | Les structures de légitimation (et de signification, et de domination) influencent l'adoption et la routine d'usage des SE. La légitimation influence davantage les novices |

Tableau 1 : Etat des recherches en SI sur les stratégies de légitimation dans les projets TI

2.3. Formes et stratégies de légitimation dans les projets TI

Suchman (1995) propose un modèle sur la légitimité organisationnelle mettant en lumière trois formes de légitimité : *pragmatique*, basée sur l'intérêt des parties prenantes ; *morale*, fondée sur l'approbation normative ; *cognitive*, associée à la compréhensibilité et sur ce qui est socialement pris pour acquis. Chaque type de légitimité s'inscrit dans une dynamique comportementale quelque peu différente (Suchman, 1995).

La *légitimité pragmatique* repose sur le calcul intéressé des parties prenantes, les plus « immédiates » et les plus proches de l'organisation. Dans ce sens, elles évaluent le comportement de l'organisation afin de déterminer, pour elles, les conséquences pratiques de toute l'activité donnée. Cette légitimité est aussi dite « d'échange », « d'influence » ou « dispositionnelle ». Elle est accordée tant que les intérêts des principaux acteurs sont préservés et renforcés, et tant que la nouveauté proposée par l'organisation est perçue comme soutenant les intérêts établis dans le domaine. La *légitimité morale* reflète une évaluation normative de l'organisation et de ses activités (Aldrich & Fiol, 1994). Elle repose sur le fait que l'activité est « la bonne chose à faire ». La perception générale des individus est que l'activité de l'organisation « promeut » effectivement le bien-être de la société tel qu'il est défini par le système de valeur socialement conçu par les parties prenantes. Cette légitimité est construite comme un dialogue permanent entre l'organisation et son environnement. Cependant, les organisations évoluent parfois avec des « gestes symboliques » creux ou sans activité concrète. Les revendications morales peuvent alors être affaiblies, avec des dirigeants sortant difficilement de leur propre vision, qui était initialement stratégique. Enfin, la *légitimité cognitive* peut impliquer un soutien affirmatif à une organisation, ou bien une simple acceptation de l'organisation comme nécessaire ou inévitable, sur la base de croyances et de lieux communs qui sont largement partagés, une certaine prise en compte culturelle (Suchman, 1995). Cette légitimité est donnée par un acteur organisationnel dans la mesure où les activités doivent être soutenues, car elles semblent être des pratiques considérées comme acquises dans un environnement défini, et conformes à des modèles sociaux déjà établis.

Selon Suchman, la légitimité est construite à l'aide de moyens objectifs, mais elle est évaluée subjectivement par chaque partie prenante, car « *la légitimité influe non seulement sur la façon dont les gens agissent envers les organisations, mais aussi sur la façon dont ils les comprennent* » p.575. Ainsi, les parties prenantes perçoivent l'organisation légitime non seulement comme plus digne, mais aussi comme plus utile, plus prévisible et plus fiable. Le tableau 2 ci-dessous

permet de synthétiser les trois formes de légitimité de manière simplifiée et adaptée au cadre proposé par Suchman.

| Critères/ Légitimité | Pragmatique | Morale | Cognitive |
|---------------------------------|---|---|--|
| Parties prenantes | Partie prenante « immédiate » vue comme groupe d'intérêts | Tout type de partie prenante | Tout type de partie prenante |
| Moyens de correspondance | Echanges directs entre organisation et parties prenantes | Dialogue permanent | Adaptation aux standards |
| Critère de validation | Utilité | Evaluation normative | Cohérence |
| Rôle de l'organisation | Répond à l'intérêt le plus large d'un grand nombre de parties prenantes | « L'activité est la bonne chose à faire » ; vers une responsabilité sociale | Etre en conformité avec les modèles sociaux prédéfinis |

Tableau 2 : Type de légitimité (adapté de Suchman, 1995).

Le cadre de Suchman (1995) vise à construire une analyse détaillée de la compréhension par les parties prenantes, des stratégies, des événements et des activités qui ont lieu dans le processus de légitimation. Utiliser la légitimation comme un outil de sensibilisation (*sensitizing device*) (Flynn & Du 2012) permet de comprendre les projets de développement SI et de souligner la fragilité de la légitimation accordée par les parties prenantes (e.g., vue comme une « *fleur fragile* ») quand celle-ci peut être soit endommagée ou complètement retirée. Ainsi, chaque type de légitimité comporte des stratégies de légitimation associées, et Suchman (1995) propose ainsi une série de plus de 30 stratégies de légitimation. Ces stratégies sont catégorisées en trois groupes : gain, maintien ou réparation de légitimation. Le *gain* de légitimation a lieu lorsque, par exemple, des organisations lancent une nouvelle activité ou opération. Une fois la légitimation acquise, elle doit être *maintenue*. Les organisations doivent alors prévoir les changements futurs et protéger les réalisations en convertissant la légitimation de formes épisodiques en formes continues. Ainsi, les activités de légitimation deviennent de plus en plus routinières. La *réparation* est une réponse réactive à une baisse imprévue du soutien, telle qu'une interruption des ressources ou un changement des normes des parties prenantes.

D'après la classification de Suchman (1995), chacune des stratégies de légitimation peut être interprétée d'une façon plus générale, c'est-à-dire, permettre une compréhension détaillée des défis de gain, maintien et réparation de cette dernière. Les stratégies de gain peuvent être

classées dans 3 types de légitimation plus générales : celle « conforme à l'environnement » qui correspond aux efforts fournis pour s'adapter aux exigences des parties prenantes préexistantes dans l'environnement actuel de l'organisation ; celle liée à la « sélection de l'environnement » où les dirigeants se doivent d'aller au-delà de la conformité pour adopter d'autres stratégies plus proactives ; et enfin la légitimation « manipulation de l'environnement » mobilisée dans le but de s'écarter des pratiques antérieures et de développer des bases de soutien spécifiquement adaptées aux besoins particuliers des parties prenantes. Puis, les stratégies de maintien de légitimation peuvent être classées en deux types : la « perception des changements » futurs qui porte sur l'amélioration de la capacité de l'organisation à reconnaître les réactions des acteurs et à prévoir les nouveaux défis ; et « la protection des réalisations » passées où l'organisation cherche plus particulièrement à renforcer la légitimité qu'elle a déjà acquise. Finalement, les stratégies de réparation font référence quant à elles à trois types de légitimation : celle de « normalisation » pour formuler un compte rendu rationnel de la situation ; celle de « restructuration » comprenant la mise en place de changements adaptés pour limiter les dégâts ; et la légitimation visant à « ne pas paniquer » qui exige une sensibilisation aux réactions environnementales.

Par ailleurs, l'approche stratégique de légitimation de Suchman (1995) met l'accent sur la manière dont les organisations manipulent et déploient des « réponses symboliques » afin d'obtenir le soutien social sans nécessiter de changement substantiel (DiMaggio & Powell, 1983 ; Meyer & Curley, 1991 ; Pfeffer, 1981). Plutôt que de changer réellement ses méthodes, l'organisation pourrait simplement les représenter ou les gérer symboliquement (Ashforth & Gibbs, 1990), de manière à ce qu'elles paraissent cohérentes avec les valeurs et les attentes sociales. En effet, parfois les parties prenantes souhaitent une réponse symbolique afin de promouvoir leurs propres objectifs culturels ou politiques (Pfeffer, 1981). Cette tendance à donner une place importante au symbolique permet de maintenir de la flexibilité et des ressources lorsqu'une organisation s'aventure dans des territoires nouveaux ou inexplorés (O'Sullivan & O'Dwyer, 2009). En outre, même des changements initialement superficiels peuvent s'avérer être de nature plus profonde à long terme (i.e., des objectifs organisationnels qui servent souvent de justification pour exister plutôt que de directives techniques) (Suchman, 1995 ; Ashforth & Gibbs, 1990). La symbolique peut ainsi devenir un enjeu de pouvoir, de façon à perpétuer l'ordre existant (idéologie) ou à contribuer à sa transformation (utopie) (Dudézert *et al.*, 2019).

Cette vision élargie de la légitimation n'a pas, à notre connaissance, été prise en considération précédemment dans la littérature sur la légitimation TI alors qu'elle permet de contextualiser l'ensemble des stratégies mobilisées dans les projets de conception TI. Ainsi, nous proposons dans cette recherche de retenir cette approche afin d'étudier le processus de légitimation d'un projet de *conception* d'une TI en e-santé.

3. Méthodologie

3.1. Contexte du cas : Le projet de conception d'une application mobile en e-santé

Le *projet e-santé* vise le développement et la validation scientifique de nouvelles fonctionnalités et de nouveaux services de santé à travers la conception d'une application mobile et web à destination de patients atteints de maladies respiratoires chroniques ainsi que de leurs professionnels de santé. Il a pour but d'intégrer différents objets connectés et un accompagnement pour les patients via des programmes personnalisés d'activités physiques adaptées, de nutrition, d'éducation à la santé et via un suivi de santé avec l'introduction de téléconsultations avec des professionnels de santé. Ce projet multidisciplinaire réunit plusieurs parties prenantes, à savoir une équipe hospitalo-universitaire qui se compose plus particulièrement d'une équipe de coordination comprenant deux médecins hospitaliers responsables du projet et de plusieurs chercheurs et enseignants-chercheurs de trois disciplines différentes, rattachés à 4 laboratoires publics de recherche. L'organisation privée de santé est représentée principalement par la responsable de recherche et développement et le directeur de cette organisation.

Historiquement, un premier projet avait été mis en place en 2016 et s'est terminé fin 2018. Ce projet a représenté une première expérience partagée par certains des acteurs identifiés dans notre étude, à savoir les représentants de l'équipe hospitalo-universitaire. Ce précédent projet s'est retrouvé être un facteur déterminant des premiers choix de mise en place du *projet e-santé* actuellement étudié dans notre recherche. En effet, l'équipe a été confrontée à des visions divergentes des différentes parties prenantes, provoquant la fin du partenariat avec la structure privée engagée, en charge du développement informatique de l'application. A partir de septembre 2018, cet événement a amené l'équipe à s'orienter vers un nouveau projet en s'affiliant avec une organisation privée de santé : une clinique prenant en charge des patients atteints de maladies chroniques en hospitalisation complète et en ambulatoire. Dans le cadre de notre étude, nous nous sommes principalement intéressés au projet lors de cette étape.

La première phase, qui a eu lieu de septembre 2018 à mars 2019, a consisté à formuler et structurer l'équipe de projet. Il a fallu d'une part, schématiser les étapes clés de management du projet et identifier les personnes impliquées ainsi que leur rôle dans le projet ; et d'autre part, clarifier la forme et les objectifs du projet par l'identification des besoins et la construction du cahier des charges fonctionnel. La définition des différentes spécifications fonctionnelles a commencé durant cette période et s'est enrichie tout au long de l'année 2019.

A partir de mars 2019, nous identifions une seconde phase d'actions qui se concentre sur deux points majeurs : (a) les objectifs de conception, en organisant des réunions d'équipe (création de groupes de compétences professionnelles afin d'écrire les fonctionnalités à déployer) et (b) le recrutement de plusieurs acteurs pour le projet dont notamment la gestionnaire de projet et le prestataire informatique. Une frise chronologique de ces deux phases est proposée dans la figure 1 ci-dessous.

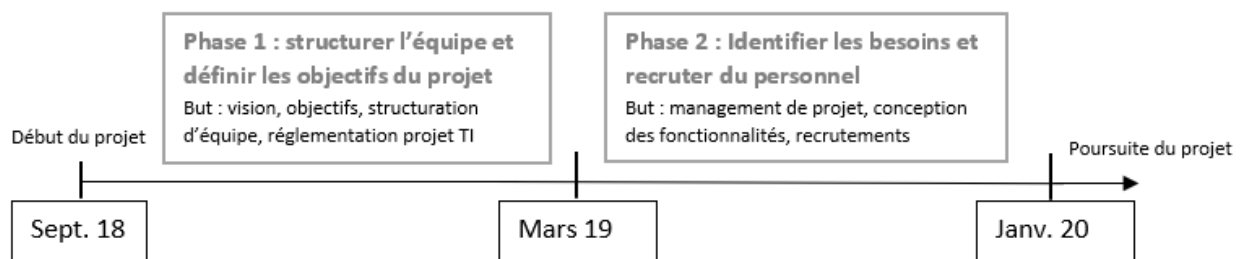


Figure 1 : Représentation des phases étudiées dans la conception du projet e-santé

3.2. Design de recherche

Notre article repose sur une étude de cas (Klein & Myers, 1999; Yin, 2017) : un projet de conception d'une TI d'autogestion pour des malades respiratoires chroniques en France, le *Projet e-santé*. Ce cas remplit les principaux critères d'un cas « extrême » au sens de Pettigrew (1990), à savoir il respecte la transparence et le caractère probant d'un phénomène observé au regard de la théorie. La collecte des données a débuté en septembre 2018. L'accès aux données a été possible car l'auteur principal de cet article fait partie de l'équipe de conception depuis le début du projet.

Par des itérations entre les données et la littérature, nous avons commencé à nous interroger sur la légitimité des projets TI, puis sur le processus de légitimation organisationnelle de ce projet. Après l'analyse des données, nous nous sommes concentrés sur les différentes stratégies de

légitimation du *projet e-santé*. Nous avons constaté qu'elles étaient liées, d'une part, à la façon dont les responsables du projet cherchaient à légitimer les parties prenantes, et d'autre part, à la construction d'une vision collective entre les responsables du projet et les parties prenantes. Aussi, nous identifions que les responsables de ce projet mettent en place un management symbolique, à savoir des stratégies de légitimation autour d'une partie prenante « dormante », le patient, afin de promouvoir l'acceptation et la compréhensibilité du projet, comme nous le détaillerons plus loin.

Ainsi, nous proposons de mettre en avant les stratégies de légitimation visant à apporter une meilleure compréhension des étapes de gain, maintien et réparation de légitimation autour de ces différents acteurs. Nous avons mené ce processus de réflexivité analytique (Srivastava & Hopwood, 2018) en deux étapes que nous décrivons plus en détail ci-dessous :

1. A partir de comptes-rendus d'observations sur le terrain, nous avons rédigé un récit du cas (Langley, 1999). L'objectif était de comprendre les données et d'identifier les aspects importants qui pourraient aider à affiner les catégories conceptuelles émergentes (Berente & Yoo, 2012; Corbin & Strauss, 2014; Gregory *et al.*, 2015). Cela s'est avéré utile pour identifier les différentes phases du projet et leurs liens avec l'apparition des différentes stratégies de légitimation.

2. Nous avons ensuite réalisé une étape d'analyse itérative qui visait à la fois à consolider et à développer une théorie pour mieux comprendre le processus de légitimation d'un projet de conception TI (Ben-Slimane *et al.* 2020). Nous avons développé une cartographie visuelle (Gioia *et al.*, 2012), qui est une technique permettant d'organiser des observations de premier ordre au fil du temps en dessinant des diagrammes de processus qui interconnectent les observations par des « boîtes et des flèches » (Langley, 1999).

3.3. Collecte de données

En raison de la nature longitudinale de notre étude, nous utilisons différentes sources de données pour nos preuves empiriques (cf. le tableau 3). La collecte de données a commencé en septembre 2018. Le premier auteur de cet article a pris connaissance du *projet e-santé* dès ses débuts en tant que professionnel de soin. Il est ainsi acteur dans le projet en collaboration avec les autres membres de l'équipe interdisciplinaire pour répondre aux objectifs du projet. Ses

missions correspondaient principalement à l'écriture du cahier des charges et des spécifications du programme « activité physique adaptée » de l'application.

La collecte de données mobilise plusieurs techniques : (1) et (2) observation participante et observation non participante avec 54 réunions, comptant au total plus de 150 heures de matériel d'observation entre septembre 2018 et janvier 2020. Dès le début du projet, l'introduction d'une observation participante a permis de prendre part à 18 réunions visant la structuration de l'équipe. Ces réunions ont pu être enregistrées et retranscrites en totalité. (3) 13 entretiens semi-directifs en face à face, d'une durée moyenne de 1h10, tous retranscrits en totalité. Les questions des entretiens ont permis de recueillir les perceptions de l'ensemble des acteurs de la conception durant une première phase du projet, en particulier concernant leur rôle et leurs interactions avec les autres acteurs ainsi que la genèse et les objectifs du projet, (4) près de 40 documents officiels électroniques du projet, (5) plus de 500 mails internes, (6) et un carnet de bord du chercheur. Nous nous sommes appuyés sur les entretiens et l'observation comme principales sources de données pour le processus de légitimation. La documentation et le carnet de bord ont servi de triangulation des données (Yin, 2017) et de sources supplémentaires pour la compréhension des événements, des différents groupes d'acteurs et comme moyen d'obtenir des points de vue supplémentaires sur les questions clés (Corley & Gioia, 2004).

La collecte de données présentée ci-dessous permet de suivre l'évolution des événements et la dynamique du projet (Gehman *et al.*, 2018) . Elle est structurée de manière à présenter différentes étapes de la conception : l'identification des besoins, la réalisation du cahier des charges fonctionnel, le recrutement de personnels (ex : prestataires informatiques) et la conception des spécifications fonctionnelles. L'ensemble de la collecte de données est synthétisé dans le tableau 3 ci-dessous.

| | Données collectées | Durée | But et participation |
|-----------------|---|--|---|
| Phase 1 | (1) En observation participante : | (1) En observation participante : | a) et b) Création du cahier des charges fonctionnel ; structuration de l'équipe ; mise en place de groupes de travail pour construire les fonctionnalités ; |
| Sept.18- | a) 16 Réunions d'équipe | a) et b) 31 heures | identification et partage des recommandations sur la gestion de projet TI ; |
| Mars 19 | b) 2 Réunions plénières (1 générale, 1 finalisation du cahier des charges fonctionnel) | (3) Entretiens semi-directifs 11 heures 40 | Entretiens avec l'ensemble des acteurs des deux parties prenantes étudiées du projet (5 médecins, 1 personnel de soin, 4 enseignants-chercheurs, 1 chercheur R&D, 1 directeur d'organisation privée de santé, 1 coordinatrice de projet) |
| | (3) 13 Entretiens semi-directifs | (5) Total de mails sur la période : environ 300 mails | |
| | (6) Carnet de bord du chercheur | | |
| Phase 2 | (1) En observation participante : | (1) En observation participante : | a) Réunions de conception par groupe de fonctionnalités à déployer, modélisation des contenus et des parcours patients envisagés |
| Mars 19- | a) 10 réunions d'équipe | a) 31 heures 30 | b) réunion de management de projet permettant de faire un état d'avancement du projet et de prendre des décisions ; Réunion scientifique réunissant l'ensemble des chercheurs du projet pour favoriser la collaboration et la communication des travaux de recherche en lien avec le projet ; Réunion plénière consistant à réunir l'ensemble des parties prenantes du projet, faire un bilan de l'avancée du projet et travailler sur des <i>personas</i> en atelier par groupe « dessine-moi le projet » |
| Janv.20 | b) 1 réunion de management de projet + 1 réunion scientifique informatique + 1 réunion plénière | (2) Observation non participante c) 37 heures d) 2 heures 30 e) 24 heures 30 f) 13 heures | c) réunions sur les mêmes objectifs que a) et b) d) créer du lien et une transparence de l'avancement du projet auprès de financeurs ; e) Réunions pour le recrutement du prestataire informatique |
| | (2) Observation non participante : c) 16 réunions de management de projet et réunion d'équipe | (5) Total de mails sur la période : plus de 200 mails ; 5 appels téléphoniques | |
| | d) Réunions avec les partenaires financiers | | |
| | e) Réunions de recrutements | | |
| | f) Autres journées sur le terrain | | |
| | (4) Près de 40 documents officiels électroniques du projet et (6) Carnet de bord du chercheur | | |

Tableau 3 : Synthèse des données collectées

3.4. Analyse de données

Nous avons adopté une approche qualitative, inductive et interprétative en suivant de près les techniques de comparaison constante (Glaser & Strauss, 1967). Cette approche constitue la base d'une collecte et d'une analyse rigoureuse des données qualitatives. Nous avons réalisé des échanges fréquents entre auteurs pour définir et affiner les catégories. Tout au long du projet, les séquences des principales phases du projet ont été décrites afin d'offrir une reconstitution des événements du projet (Keil, 1995). Notre approche était conforme d'une part à la méthodologie de la théorie enracinée telle qu'appliquée récemment par Berente & Yoo (2012), et d'autre part aux études qui proposent une théorisation (Corley & Gioia, 2004 ; Wessel *et al.*, 2020; Ben-Slimane *et al.*, 2020) selon la méthode Gioia (Gioia *et al.*, 2013). Cette méthode offre une discipline conceptuelle et analytique visant à produire des interprétations crédibles et rigoureuses des données (Gioia *et al.*, 2013). Elle peut être adaptée à la construction de théories riches et fiables à partir d'une seule étude de cas exploratoire (Ben-Slimane *et al.*, 2020).

Ainsi, un premier cycle de codage a eu lieu pendant la collecte des données, impliquant la prise de note, la rédaction du carnet de bord et la mise en place d'un codage ouvert (Berente & Yoo, 2012). Cela nous a permis de nous immerger dans les données, de commencer à explorer les thèmes récurrents et de découvrir les concepts, leurs propriétés et les relations avec les données (Berente & Yoo, 2012; Strauss & Corbin, 1998; Wessel *et al.*, 2020). Dans ce processus, nous avons attribué des codes descriptifs à nos données qui reflètent souvent le langage des répondants (Gioia *et al.*, 2013) . Nous avons ensuite commencé à synthétiser ces citations en concepts plus analytiques qui se rapporteraient toujours au cas mais refléteraient des abstractions émergentes (Gioia *et al.*, 2013).

Par la suite, en accord avec le principe d'abstraction et de généralisation de Klein & Myers (1999), nous avons procédé à une itération entre nos concepts initiaux et la littérature existante. A ce stade, nous avons identifié les principaux défis de légitimité du *projet e-santé* tels qu'exprimés par les acteurs du terrain. A l'aide d'un codage axial (Strauss & Corbin, 1998), nous avons regroupé ces notions en catégories de premier ordre en fonction de leur similitude d'interprétation par rapport aux concepts centraux liés à la légitimation dans un projet TI : les parties prenantes, les moyens de correspondance, et les symboles évocateurs pour obtenir le soutien des parties prenantes. Par conséquent, nous avons identifié des thèmes de second ordre. A titre d'exemple, pour notre processus de codage, nous avons regroupé des thèmes de premier ordre (e.g., « Adapter la conception en fonction des attentes/retours de patients » et « Définition

selon des recommandations scientifiques et sur la base de valeurs communes ») dans le thème de second ordre (e.g., « Construire l’objectif avec les utilisateurs finaux »).

Pour finir, nous avons travaillé sur nos thèmes de second ordre afin de les distiller encore plus loin dans des dimensions plus globales (*aggregate dimensions*) comme le recommandent Gioia *et al.* (2013). Cela a permis de rendre compte des défis de légitimité qu’a dû relever le projet. Nous avons identifié trois dimensions qui répondent à notre question de recherche : légitimation des parties prenantes, construction d’une vision collective, et management symbolique . Dans le tableau 4, nous résumons la structuration de nos données et proposons une illustration de notre processus de codage.

| 1^{er} ordre - Concepts | 2^{ème} ordre – Thèmes | Dimensions globales |
|---|--|--------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> - Mobilisation d’acteurs dont la structure est déjà renommée - Obtention de partenariats avec des acteurs motivés connus des porteurs de projet - Collaboration avec certains acteurs qui ont historiquement travaillé avec les porteurs de projet | Cibler des acteurs pertinents | Légitimation des parties prenantes |
| <ul style="list-style-type: none"> - Adapter la conception en fonction des attentes/retours de patients - Bilan des retours utilisateurs suite à une 1^{ère} expérimentation auprès de patients - Définition selon des recommandations scientifiques et sur la base de valeurs communes | Construire l’objectif avec les utilisateurs finaux | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Coopération multidisciplinaire pour mettre en place une stratégie de développement innovante - Partage de connaissance d’experts | Consulter l’opinion des experts | Construction d’une vision collective |
| <ul style="list-style-type: none"> - Mise en place des techniques d’explications factuelles pour formaliser la connaissance commune - Mise en place d’un dossier de suivi des facteurs explicatifs si le projet venait à échouer | Réaliser des liens de communication | |
| <ul style="list-style-type: none"> - Réflexion autour de l’implication du patient pour favoriser la création de nouvelles perspectives - Prise en compte des diverses perceptions des acteurs du projet sur la place du patient - Volonté dispositionnelle des organisateurs sur les propositions d’actions des collaborateurs | Représentation du rôle du patient | Management symbolique |
| <ul style="list-style-type: none"> - Vécu de mauvaises expériences passées - Rappeler l’historique du projet | Justification de la situation de conception | |

Tableau 4 : Structuration de l’analyse des données

4. Résultats – Analyse du cas

4.1. Stratégies de gain de légitimation visant celle des parties prenantes

Premièrement, notre analyse révèle deux stratégies de gain de légitimation pragmatique, qui ont été réalisées par l'équipe de projet. Chacune de ces stratégies de gain peut être classée dans 2 types de légitimation plus générales (Suchman, 1995). La stratégie *cibler les acteurs pertinents* correspond à la légitimation de « sélection de l'environnement ». Ici, les responsables du projet tentent de localiser des acteurs avec qui ils ont des liens « *amicaux* » (Suchman, 1995), pour appuyer des pratiques actuelles. La stratégie *Construire l'objectif avec les utilisateurs finaux*, quant à elle, fait référence à la légitimation « conforme à l'environnement ». Cette stratégie dite conformiste (Suchman, 1995) pose peu de défis aux logiques institutionnelles établies.

4.1.1. Cibler des acteurs pertinents

Pour construire et initier le projet, une première idée de l'équipe de conception a été de travailler sur la télémédecine dans l'autogestion de la maladie chronique par le patient. Notre analyse montre comment la stratégie de légitimation « *cibler des acteurs pertinents* », mobilisée par les responsables du projet, a permis d'identifier les différents acteurs pour former l'équipe puis définir les objectifs du projet. Premièrement, l'objectif a été d'associer au projet des entités respectées et renommées dans le domaine. Par l'intermédiaire d'une cooptation morale (Suchman, 1995), ces responsables ont visé l'intégration d'institutions existantes, à savoir les différents laboratoires publics et l'organisation privée de santé qui travaillent déjà sur les domaines de la e-santé et/ou de la prise en charge de malades chroniques.

De plus, l'obtention de ces partenariats s'est principalement faite auprès d'acteurs déjà connus des porteurs de projet. Ainsi, l'équipe a pu être constituée rapidement pour initier le projet. Ce fonctionnement est apparu pertinent pour collaborer sans qu'il y ait besoin de modifier les idées initiales du projet. Par ailleurs, la cohésion au sein de cette équipe a été renforcée par une précédente collaboration entre des parties prenantes sollicitées (chercheurs et enseignants chercheurs) et les responsables de projet.

« Avec X [porteur du projet] on collabore depuis très longtemps ensemble. Dès qu'il a voulu se lancer dans ce projet-là, il m'a sollicité » (Enseignant-Chercheur 4, entretien semi-directif)

4.1.2. Construire l'objectif avec les utilisateurs finaux

La conception du *projet e-santé* devait être la continuité du projet précédemment finalisé. Ainsi, sans repartir de zéro et pour répondre aux besoins, la stratégie « *construire l'objectif avec les*

utilisateurs finaux » a été mise en place : un nouveau cahier des charges a été établi sur la base de retours d'expérience et de retours utilisateurs. Dans ce cadre, des informations antérieurement recueillies ont été mobilisées, comme l'analyse d'une enquête et de focus groupes auprès de patients et de professionnels de santé. Ces moyens ont permis d'identifier des besoins de malades chroniques, ainsi que des freins et des leviers de ces utilisateurs finaux à l'adhésion et l'utilisation d'une application mobile d'auto-gestion de la maladie. Les gestionnaires et responsables ont estimé que le premier livrable du projet pouvait être mené à bien, en mobilisant l'historique du projet et sans déficit de légitimation à ce stade.

« On a besoin rapidement d'un socle VI, générique, simple et qu'après on la fasse évoluer. Donc du coup la VI s'inspire de tout ce qui a été dit. » (Coordinatrice du projet, réunion plénière)

La définition des objectifs est une stratégie qui permet de refléter les préoccupations culturelles, se caractérisant par la prise en compte de valeurs communes fondées sur le numérique et l'humain.

« On souhaite donner une composante numérique et mobile en y intégrant dans son évolution la dimension de l'accompagnement humain » (Médecin 1 responsable du projet, entretien semi-directif) ; « Avec le numérique, améliorer la qualité de vie du patient à travers la nutrition, l'activité physique » (Professionnel de soin, réunion de coordination).

Aussi, la mise en place de cette équipe organisationnelle a permis de produire des résultats concrets (Suchman, 1995) visant l'expression de sens du projet. Ces résultats correspondent à la réalisation de bilans-retours obtenus auprès de patients à la suite d'une première expérimentation (étude pilote) réalisée sur le projet de collaboration antérieur.

« On a beaucoup appris à travers les utilisateurs patients. Ça va nous permettre de mettre en place une solution en fonction » (Professionnel de soin, entretien semi-directif) ; « Malgré toutes les difficultés qu'on a eues, les patients sont restés globalement motivés, ils sont demandeurs de choses nouvelles » (Médecin 4, entretien semi-directif).

4.2. Stratégies de maintien de légitimation visant à construire une vision collective

Deuxièmement, nous avons identifié des stratégies de maintien de légitimation où l'équipe s'est heurtée à des défis majeurs dans la conception de la TI. Nous présentons ci-dessous la façon dont l'équipe a détecté et réagi aux événements qui menaçaient la conception du projet TI. La stratégie *Consulter l'opinion des experts* se situe dans la légitimation générale « percevoir les changements ». Aussi, la stratégie *réaliser des liens de communication* se place dans la légitimation « protéger les réalisations ». Dans ce sens, nous argumentons que la construction

de la *vision collective*, qui émerge de l'analyse des données, permet à l'ensemble des acteurs de la conception de surmonter les aléas de la nouveauté. Cette dimension peut être assimilée à ce que Thomas & Ritala (2019) appellent l'action collective, qui est particulièrement pertinente pour l'émergence de la légitimité d'un « écosystème » : une communauté de participants hétérogènes hiérarchiquement indépendants, mais interdépendants, qui génèrent collectivement une proposition de valeur partagée. Ces deux stratégies de maintien de légitimation présentées ci-dessous, issues de la légitimité cognitive, visent ainsi la compréhension mutuelle de l'objectif du projet et de la façon de le réaliser.

4.2.1. Consulter l'opinion des experts

A partir de décembre 2018, afin d'assurer un développement harmonieux de la TI, le projet se légitime à travers une collaboration multidisciplinaire pour réaliser les objectifs identifiés.

« C'est une organisation [...], avec des personnes qui n'ont pas le même métier, pas le même langage, qui n'ont pas le même rôle, qui n'ont pas été présents à toutes les phases ou d'autres qui sont tout le temps-là » (Enseignant-Chercheur 3, entretien semi-directif), « On n'a pas le même langage mais on veut arriver aux mêmes objectifs d'avoir un dispositif et une organisation ; c'est-à-dire un service qui fonctionne, qui tourne » (Médecin 3, réunion de coordination).

Par la suite, certaines parties prenantes ont semblé soucieuses de la répartition des tâches, tant sur la coordination du projet que sur la production des fonctionnalités de la technologie souhaitée. Les explications correspondaient notamment aux difficultés rencontrées sur les moyens/compétences dans le domaine de la conception et la gestion de projet TI en santé. Certaines d'entre elles ont déclaré :

« Au final, je n'ai jamais fait ça de ma vie, créer une application, ... Et c'est très compliqué en fait d'arriver à faire ce qu'on veut faire, on a tous de bonnes idées par contre on n'a pas beaucoup de moyens Ce n'est pas les moyens financiers, c'est les moyens d'expertise " (Médecin 5, entretien semi-directif) ; « Il manque un chef de projet TI et il manque un ingénieur TI (...) Je pense qu'on ne s'est pas rendu compte de son importance » (Enseignant-chercheur 2, entretien semi-directif).

Ainsi, lorsque les responsables ont porté leur attention sur ces besoins de l'environnement organisationnel, ils ont exploré de multiples perspectives et ont notamment recherché des personnes pouvant entrer dans l'équipe avec des compétences spécialisées dans les TI. La stratégie « *consulter l'opinion des experts* » a permis de rapprocher des acteurs dans le projet pouvant être identifiés comme personne ressource "boundary spanners" (Levina, 2005), et

pouvant remettre en question les situations en cours et favoriser le passage des informations pour surmonter les limites de l'organisation (voir, e.g., Tableau 5).

Consciente que les connaissances requises pour chaque domaine sont indispensables à la poursuite du projet, l'équipe a aussi élaboré une politique de partage d'expertise entre parties prenantes dans le but de favoriser l'adoption de méthodes de projet standardisées. Voici un exemple de méthodes partagées issues de l'industrie du logiciel :

« Je vais faire une synthèse (...) pour pouvoir pointer on va dire les leviers et les freins de l'évolution de la solution, et de pouvoir utiliser la littérature, notamment en système d'information pour proposer des outils ou une méthodologie qui permettent de bien faire avancer ce type de projet là » (Chercheur 6, réunion plénière)

4.2.2. Réaliser des liens de communication

En parallèle les acteurs ont formulé, dans un autre registre, des difficultés de communication dues à la complexité du projet :

« C'est un projet qui a toujours été compliqué pour moi au niveau communication (...) c'est un projet un peu difficile mais on n'a peut-être pas eu de régularité dans la communication » (Enseignant-chercheur 4, entretien semi-directif).

La difficulté des parties prenantes (i.e., professionnels de santé, chercheurs et enseignants chercheurs, financeurs) à comprendre l'ensemble des dimensions du projet a attiré l'attention des responsables sur les nouveaux défis de légitimation. La stratégie « réaliser des liens de communication » a pour but de construire des liens de communication entre l'organisation et son environnement social. Ces liens de communication visent la création d'une interaction plus fréquente et intense des réseaux de signification denses afin de résister, survivre et réparer les perturbations dans les différents domaines de compréhension du projet (liées à l'existence des différentes disciplines impliquées) (Pfeffer, 1981). De fait, l'équipe de conception a pu programmer des réunions spécifiques et mettre en place des techniques « d'explication factuelle » (Suchman, 1995) permettant de formaliser la connaissance commune. Ces techniques sont fondées sur des outils de modélisation de processus, ou sur l'harmonisation d'actions de communication, comme par exemple la volonté de mettre en place une newsletter ou encore des réunions plénières impliquant l'ensemble des parties prenantes.

« L'idée aussi c'est de communiquer régulièrement avec les équipes. Alors aujourd'hui c'est une réunion de communication et la question c'est le format, peut-être une newsletter, (...) Et les

plénières, c'est de l'information générale un petit peu comme on le fait aujourd'hui » (Médecin 1 responsable du projet, réunion d'équipe).

Dans une large mesure, ces tâches visent notamment la réalisation d'un contrôle des opérations internes pour prévenir les erreurs et la mise en place de techniques de communication plus subtiles. Un autre exemple dans ce projet a été la création d'une cellule de gestion de projet et de groupes de travail thématiques visant une harmonisation des pratiques et la codification de procédures organisationnelles initialement informelles.

« Définir, planifier les tâches au sein des work-packages et puis transmettre une liste avec un calendrier à chaque référent de work-package » (Médecin 1 responsable du projet, réunion de coordination).

4.3. Stratégie de réparation de la légitimation visant le management symbolique

Dans cette dernière partie, nous mettons en avant les stratégies de réparation de légitimation, issues de la légitimité morale, qui ont permis d'illustrer la manière dont les acteurs peuvent accepter et comprendre le projet pour faire face à des crises de légitimation. Alors que les résultats moraux concrets, tels que intégrer les préoccupations des partenaires, sont souvent difficiles à atteindre ou impossibles à documenter, les responsables de projet vont opter pour des approches moins directes (Suchman, 1995). Ainsi, les stratégies de légitimation prennent la forme de *réponses symboliques* dont l'objectif final est d'influencer la perception des parties prenantes à l'égard de l'organisation en utilisant principalement des actions « visuelles » afin d'obtenir un avantage (c'est-à-dire la légitimité) (Berrone *et al.*, 2009). La stratégie *justification de la situation de conception* se retrouve dans une légitimation générale dite de « Normalisation » (Suchman, 1995). Celle-ci vise la formulation de comptes rendus conformes à la réalité (ex : rappeler l'historique du projet ; vécu de mauvaises expériences passées) ; les séparant de déclarations éloignées, plus larges et menaçantes.

4.3.1. (Re)présentation du rôle du patient

L'équipe de projet s'accorde sur l'intérêt de construire l'objectif avec les utilisateurs finaux pour résoudre des problèmes complexes nécessitant à la fois une orientation vers l'objectif et vers la créativité.

« Pour faciliter l'accès de la réhabilitation¹⁶ ou en tout cas pour poursuivre les bienfaits de la réhabilitation. Qui est une chose difficile sur le territoire français en tout cas. » (Médecin 4, entretien semi-directif)

Toutefois, des défis de légitimation apparaissent autour d'une partie prenante « dormante » (Smith et al., 2005): le patient (utilisateur final de l'application mobile du projet e-santé). Dans ce sens, le patient possède un « pouvoir latent considérable » (Smith et al. 2005 p.18). Il a le pouvoir de choisir d'utiliser ou non les services, ce qui va avoir un impact direct sur le succès de la TI développée. Par ailleurs, il n'a pas la « priorité immédiate » des responsables dans le projet de conception, et donc il n'a pas ou peu d'interaction avec l'organisation. De ce fait, des visions différentes d'acteurs du projet ont commencé à émerger : à savoir, le patient pourrait participer davantage à la conception et ainsi favoriser la création de nouvelles perspectives. Ce sujet a été mis en avant dans la stratégie « *représentation du rôle du patient* ».

« Parce que la clé du succès en fait d'une solution numérique pour qu'elle soit bien acceptée, c'est que tous les participants, (...) toutes les parties prenantes devraient être parties prenantes » (Enseignant-chercheur 1, réunion plénière).

Ce sujet est apparu très tôt dans le projet, et par notre analyse, nous mettons en avant le fait que certaines stratégies visant la légitimation des parties prenantes (cf. 4.1) aient eu des effets défavorables à l'acceptation sociale au fur et à mesure de l'avancée du projet. C'est le cas, par exemple, des bilans-retours de patients utilisés comme moyen d'exprimer la participation des patients dans la conception (voir e.g. « construire l'objectif avec les utilisateurs finaux », Tableau 5). Certains acteurs de la conception interprètent l'adoption de cette action comme « non suffisante » pour attester de la présence du patient dans la conception. En effet, en tant que partie prenante « dormante », le patient permet d'apporter, grâce à ces retours sur l'ancien projet, des éléments que les autres acteurs n'auraient pas pris en compte autrement. Par ailleurs, le patient reste présent seulement dans les discours des autres parties

¹⁶ L'American Thoracic Society et l'European Respiratory Society (ATS/ERS) ont défini la « réhabilitation » comme une intervention globale centrée sur les besoins du patient, visant à améliorer la condition physique et psychologique et à promouvoir l'adhésion à long terme des comportements favorables à la santé (Celli *et al.*, 2004). Elle inclue principalement du réentraînement à l'effort, de l'éducation thérapeutique, un programme nutritionnel et des interventions psycho-sociales et comportementales dont les recommandations sont en régulière évolution (Rochester *et al.*, 2015 ; Spruit *et al.*, 2013).

prenantes du *projet e-santé* que nous étudions. Ce qui peut avoir comme conséquence de compromettre la légitimation de l'organisation.

En janvier 2019, les membres de l'équipe projet (gestionnaire de projet, professionnels de soins et de santé, chercheurs, enseignants-chercheurs) ont chacun apporté une perception différente de la place du patient dans la conception, permettant de questionner et repenser le rôle du patient et favoriser la création de nouvelles perspectives. Ils ont dû trouver des solutions pour résoudre les tensions entre des parties prenantes, qui découlaient de cette représentation du patient « absent » dans le *projet e-santé*, tout en tenant compte de l'évolution du projet à cette même période. Une façon de résoudre ces tensions a été de s'appuyer d'une part, sur les connaissances spécialisées des professionnels de santé et de leur expérience avec les patients pour la conception de l'application, et d'autre part, de « faire parler le patient » à travers des personas.

« Donc, on avait parlé de définir des typologies de patients donc on a dit il n'y a que trois parcours. C'est probablement le plus simple pour envisager le développement de la solution. » (Médecin 2 responsable du projet, réunion plénière).

Dès lors, cette manière de prendre en compte les diverses perceptions des parties prenantes de la place du patient apparaît comme une réponse symbolique pour réparer la légitimation (cf. 4.3.1). Dans cette situation de crise de légitimation, relative à la place de l'acteur « patient » dans la conception TI, l'un des rôles endossés par les responsables de projet s'apparente à un métronome organisationnel (Vaagaasar *et al.*, 2020), c'est-à-dire un mécanisme de contrôle du temps, conçu pour maintenir un certain nombre d'éléments sensibles et divers à un rythme acceptable par tous. Le patient est vu, à ce moment-là, comme acteur « testeur » dans une future phase du projet, consacrée à de la recherche clinique.

« Cette solution va être évolutive et le but c'est de tirer aussi parti des études cliniques, des retours patients pour la faire évoluer dans le bon sens » (Coordinatrice, réunion plénière). « Il faudrait tester la solution sans que ce soit vraiment le projet » (Médecin 1 responsable du projet, entretien semi-directif)

Notre analyse propose un autre élément expliquant la mise en place de réponses symboliques dans le *projet e-santé*. Durant plusieurs mois, les organisateurs ont fait preuve d'une « *bonne volonté de nature dispositionnelle* » (Suchman, 1995) pour inclure les patients comme parties prenantes. Cette stratégie, issue de la légitimité morale, est pensée comme étant « la bonne chose à faire » où le patient, bien qu'absent en tant que partie prenante dans les réflexions et la conception du projet, est au centre des discussions entre les différents acteurs de la conception. Sur la base des propositions d'actions des collaborateurs (chercheurs, enseignants-chercheurs,

experts en gestion de projet), les responsables du projet ont envisagé de réfléchir à l'inclusion du patient dans la conception TI plutôt qu'à remettre en question le rôle du patient dans la conception de l'application (voir, e.g. Tableau 5).

4.3.2. Justification de la situation de conception TI

Nous notons dans nos résultats que les réponses symboliques peuvent avoir un impact positif sur la légitimité (réparation de légitimation). Durant la crise de légitimation concernant les incompréhensions et les tensions émergentes sur la place du patient dans la conception TI, nous avons identifié la stratégie « *justification de la situation de conception* ». Cette stratégie a permis aux responsables de formaliser des comptes rendus reflétant une réalité du projet et visant à les dissocier de révélations plus larges et menaçantes (Suchman, 1995).

De nombreuses situations ont été présentées pour *justifier* (Ashforth et Gibbs, 1990) finalement le contexte de non-présence du patient comme partie prenante dans l'organisation durant cette phase de conception. Tout d'abord, cette stratégie a consisté à rappeler l'historique du projet. Au début du projet en septembre 2018, l'équipe a été confrontée à des problèmes de visions divergentes, principalement avec des acteurs du développement informatique qui travaillaient avec eux sur le projet antérieur. La coexistence de principes d'organisation fondamentalement différents peut ainsi suggérer l'apparition de tensions concernant la conception TI et la composition des équipes (Burke & Morley, 2016), dont les membres proviennent de différentes organisations et domaines d'expertise. La collaboration de l'ensemble des parties prenantes, qui devait être maintenue pour les mois suivants, s'est alors fragilisée, ce qui a constitué un signal que l'équipe était en crise et devait rapidement réparer la légitimation perdue.

« Comment on peut arriver à créer de la valeur quand on n'a pas les mêmes objectifs (...) le retour que je peux faire c'est qu'on a été confronté à des situations où on n'a pas, semble-t-il, partagé la même vision du dispositif finalisé » (Médecin 1 responsable du projet, entretien semi-directif)

De cette manière une restructuration de l'équipe a été mise en place, en agissant de manière décisive et visible pour remédier aux problématiques rencontrées. Ainsi, en octobre 2018, une *dissociation* (Suchman, 1995) a été mise en place. L'équipe de projet s'est séparée de l'un de ses partenaires (l'entreprise privée, responsable du développement informatique). Cette dissociation a été un moyen pour viser un changement de structure et faire paraître symboliquement une distance entre l'organisation et les « mauvaises influences » existantes (Suchman, 1995).

« Après on a une partie plus industrielle avec des acteurs qui développent le projet avec les aléas qu'on a connus, avec la reprise du projet avec d'autres acteurs du développement » (Enseignant-chercheur 4, entretien semi-directif)

De fait, en partie à cause de la séparation avec cette entreprise privée dans le projet antérieur, le planning de développement du *projet e-santé* a été fortement perturbé, favorisant une tension liée au temps restant pour achever la phase de conception. Ces premiers éléments ont contribué à expliquer la difficulté à impliquer davantage de parties prenantes dans le projet, dont l'intégration d'un représentant patient comme partie prenante. La planification est alors considérée comme un élément clé pour faire évoluer le projet. Les organisateurs perçoivent la nécessité du changement relativement tôt dans la durée du projet. Toutefois, alors que le temps passé sur le projet produit des habitudes, des attentes accumulées ou des routines de travail (Feldman & Pentland, 2003), le changement est apparu difficile lorsque le temps restant pour travailler sur le projet est devenu de plus en plus court. La mise en place d'un calendrier à respecter a fait apparaître des tensions sur la place du patient dans la conception TI.

Pour finir, bien que l'idée d'inclure un patient au cœur des prises de décision dans l'équipe projet ait été discutée et appréciée, les responsables du projet ont justifié de ne pas réaliser cette action, par la difficulté de recruter le « patient », à savoir, sélectionner un patient sans introduire de biais.

Aussi, nos observations suggèrent que les stratégies mobilisées qui correspondent à la mise en place de réponses symboliques restent dans le discours. Les acteurs n'ont pas, à ce stade-là du projet, mis en place des « actions effectives » de légitimation (Berrone *et al.*, 2009) telles que des événements ciblant les patients qui pourraient déboucher sur des résultats visibles, comme la collaboration avec les patients.

Ainsi, nous proposons d'illustrer dans la figure 2, les trois dimensions d'analyse des stratégies de légitimation du *projet e-santé* mises en exergue : (1) la légitimation des parties prenantes, (2) la construction d'une vision collective, et (3) le management symbolique. Chacune de ces dimensions globales ainsi que leurs thèmes constitutifs contribuent à une meilleure compréhension de la légitimation d'un projet de conception TI en santé.

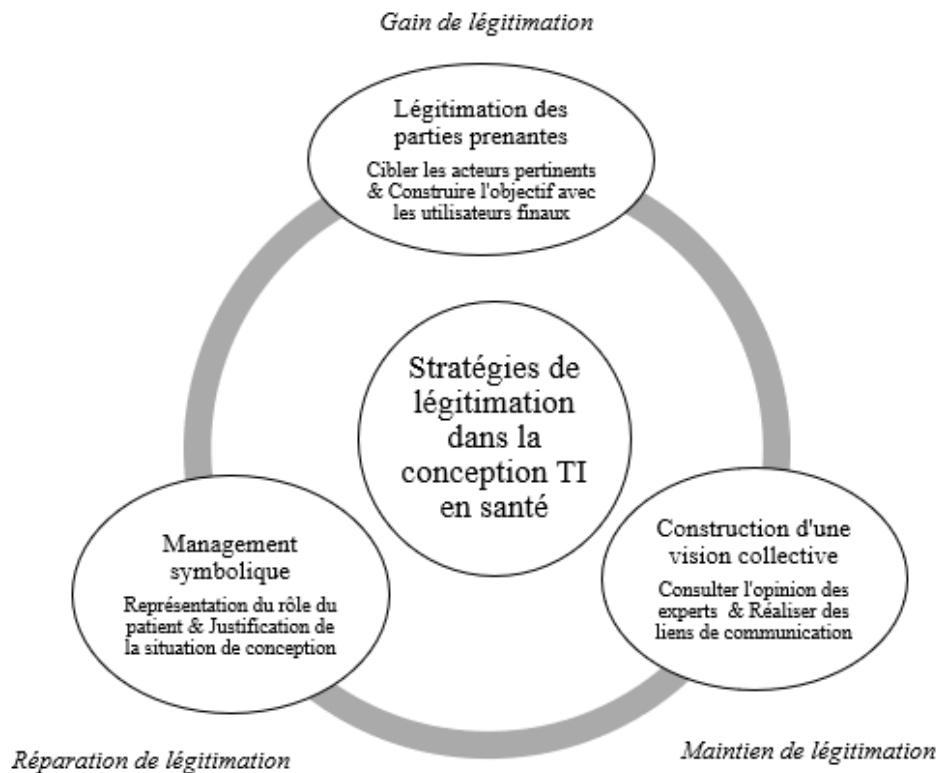


Figure 2 : Analyse des stratégies de légitimation du projet de conception TI en santé

Pour conclure, le tableau 5 propose un aperçu de nos principales conclusions avec des verbatims représentatifs des stratégies de légitimation mobilisées par les membres de l'équipe du *projet e-santé*.

| Thème | Représentation Verbatims |
|--|---|
| Légitimation des parties prenantes | |
| Cibler des acteurs pertinents | <p>« C'est à [Nom de la structure privée de santé] d'y aller, on n'a pas le choix. Enfin je veux dire s'il faut repenser la prise en charge de demain, je ne vois pas X et Y se positionner autrement que d'expérimenter ce système et d'essayer de le professionnaliser et de le structurer » (Représentante de la structure privée de santé, réunion de travail thématique).</p> <p>« C'est Y [porteur de projet] qui a mis en réseau tout le monde vu qu'il connaît beaucoup de monde » (Médecin 2 responsable du projet, entretien semi-directif)</p> <p>« J'ai été intégré surtout par le biais de W et de X [porteurs de projet et autre enseignant-chercheur] que je connaissais par ailleurs » (Enseignant-chercheur 1, entretien semi-directif).</p> |
| Construire l'objectif avec les utilisateurs finaux | <p>« Offrir aux patients et aux professionnels de santé, de nouvelles modalités d'accompagnement des maladies chroniques à travers les principes de la réhabilitation multidisciplinaire avec de l'éducation thérapeutique, de l'activité physique, des changements de comportement, selon les grandes recommandations actuelles en réhabilitation » (Médecin 1 responsable du projet, entretien semi-directif)</p> <p>« On refait un peu si tu veux l'historique du projet. C'est un peu ce que j'avais présenté en disant pourquoi on en arrive aujourd'hui au questionnaire patient, aux focus groups, aux résultats [du projet précédent], parce que voilà, tout est écrit » (Médecin 2 responsable du projet, réunion d'équipe projet)</p> <p>« Dans le cadre de son développement, nous avons voulu connaître les freins et leviers des patients à l'adhésion et l'utilisation de la solution ainsi que leurs attentes concernant les</p> |

| | |
|---|--|
| | <p><i>fonctionnalités et modalités d'accès au programme » (Document Officiel sur les résultats d'une enquête de terrain)</i></p> <p><i>« On a beaucoup appris à travers les utilisateurs patients. Ça va nous permettre de mettre en place une solution en fonction » (Professionnel de soin, entretien semi-directif)</i></p> <p><i>« Malgré toutes les difficultés qu'on a eues, les patients sont restés globalement motivés, ils sont demandeurs de choses nouvelles » (Médecin 4, entretien semi-directif).</i></p> |
| Construction d'une vision collective | |
| Consulter l'opinion des experts | <p><i>« On fait appel à des compétences complètement différentes les unes des autres, à la fois des métiers de la santé, des métiers du numérique, de la conception de dispositif » (Médecin 1 responsable du projet, entretien semi-directif).</i></p> <p><i>« On ne doit pas considérer que l'aspect médical, pas uniquement l'aspect algorithmique, technique, pas uniquement la vision du médecin, pas uniquement la vision industrielle ou d'un business développeur. C'est très global, (...) manière globale et systémique, on doit regarder toutes les composantes qui permettent que cette typologie de projet puisse être bien perçue » (Coordinatrice de projet, réunion d'équipe)</i></p> <p><i>« On va rencontrer Y (...) qui va peut-être pouvoir entrer dans notre équipe en tant que spécialiste des technologies de l'information et du développement » (Médecin 1 responsable du projet, réunion d'équipe).</i></p> <p><i>« C'est une présentation qu'on vous fait à deux voix (...) Par rapport à trois choses, la littérature donc il y a une littérature scientifique, académique dans le domaine. Ensuite, par rapport aux recommandations, donc s'il y a des recommandations, des pratiques qui existent et qui sont acceptées par les acteurs du secteur TI (Enseignant chercheur 2, réunion plénière).</i></p> |
| Réaliser des liens de communication | <p><i>« Pareil sur ce que toi tu as commencé à faire sur les modélisations de processus (...), j'ai bien compris qu'il fallait produire quelque chose, des éléments pour que les développeurs comprennent ce que l'on veut » (Enseignant-chercheur 3, entretien semi-directif).</i></p> <p><i>Durant une réunion sur thème « parcours de soin », les acteurs ont utilisé un logiciel de modélisation de processus : « Pour moi je pense que c'est vraiment le socle qui va permettre de vraiment arriver à tout, comprendre dans quel sens on doit aller, et qu'est-ce qu'on veut proposer comme solution. Et de dire une fois qu'on a le parcours patient en prenant en considération chaque pathologie, [...] ça va permettre de rendre visible tout ce qu'on imagine de la solution [...] c'est ce qui va permettre que tout sera plus clair pour tout le monde ! » (Professionnel de soins, réunion de travail thématique)</i></p> <p><i>« Avoir une petite cellule de coordination telle qu'on l'a pensé récemment avec deux personnes, une plus à l'interface recherche et l'autre plus à l'interface produit » (Coordinatrice, entretien semi-directif).</i></p> <p><i>« Nous sommes d'accord : concevoir ce parcours schématiquement et l'écrire dans le détail pour qu'il tienne dans un modèle de type « Mind ». C'est l'objectif de la semaine ! » (Médecin 1 responsable du projet, discussion par mail)</i></p> <p><i>« Bonjour, Je vous confirme la date du [date] pour le comité scientifique [du projet e-santé]. Ce comité a pour objectif de Fédérer, Communiquer et Apporter un regard d'experts sur les travaux scientifiques » (Gestionnaire de projet, mail)</i></p> |
| Management symbolique | |
| Représentation du rôle du patient | <p><i>« Le fait d'impliquer les patients en amont dans le processus de création de la solution c'est finalement s'ouvrir de nouvelles opportunités et de nouvelles perspectives en termes de service et d'attentes » (Enseignant-chercheur 1, entretien semi-directif).</i></p> <p><i>« Les patients, c'est la question de l'intégration des patients dans le process » (Médecin 1 responsable du projet, réunion plénière)</i></p> <p><i>« Finalement on crée quelque chose pour l'utilisateur qui n'est même pas impliqué dans le projet » (Enseignant-chercheur 1, réunion plénière)</i></p> <p><i>« Dans une sorte de semi-méthode agile avec des arrêts réguliers, courts, rapides, etc. On pourrait imaginer d'avoir là justement un représentant des patients, à des étapes où on a des plénières, etc. Où on discute sur l'état du projet et les patients ou les patientes donneraient aussi leurs avis. Enfin, je veux dire dans une zone d'équipe de projet global avec les représentants des parties prenantes » (Enseignant-chercheur 2, réunion plénière)</i></p> <p><i>« Il faut qu'on trouve quand même un accord pour ne pas qu'il y ait des frustrations dès le début du projet, parce que c'est une demande, le but c'est de pouvoir y répondre » (Médecin 2 responsable du projet, réunion plénière).</i></p> |
| Justification de la situation de conception | <p><i>« Le prestataire nous a vraiment mis en difficulté, et il n'a pas du tout été facilitateur au départ. » (Gestionnaire de projet, entretien semi-directif)</i></p> <p><i>« J'ai du mal à comprendre pourquoi on nous reproche de ne pas avoir de patients sachant que le projet tel qu'il est déposé, tel qu'il est écrit, c'est simplement une amélioration de la solution existante. Le fait qu'on recrée vient du fait que X [l'ancien partenaire] ait disparu de la situation. Enfin de nouveau on a quand même passé 3 mois avec 150 patients ». (Médecin 2 responsable du projet, réunion d'équipe).</i></p> <p><i>« Parce qu'on a eu une fois un patient, Y, il avait été hyper opposant à la solution. En effet, quel patient ? » (Médecin 2 responsable du projet, réunion plénière)</i></p> |

Tableau 5 : Données représentatives de l'analyse

5. Discussion et perspectives de recherche

Dans l'analyse du processus de légitimation d'un projet de conception TI en e-santé, nous avons mis en évidence que l'équipe de projet a consacré beaucoup de temps à la réalisation de nombreuses activités de légitimation. Ce constat est cohérent avec les recherches précédentes sur la légitimation dans le développement d'une TI qui sera accepté par les parties prenantes (Flynn & Puarungroj, 2006; Flynn & Du, 2012; Hussain & Cornelius, 2009; Meissonier *et al.*, 2015). Par ailleurs, alors que les contributions se focalisaient majoritairement sur la légitimation du SI (Brown, 1995; Flynn & Puarungroj, 2006; Hussain & Cornelius, 2009; Keable *et al.*, 1998), nous avons apporté un éclairage complémentaire, en justifiant l'intérêt des recherches sur la légitimation des *projets* TI, dès la phase de conception.

Le cadre théorique de Suchman (1995) a été mobilisé afin de montrer comment les responsables arrivent à réparer la légitimation du projet, en mettant en place des stratégies de légitimation visant un management symbolique autour d'une partie prenante dormante du projet : le patient. Grâce à la méthode inductive (Gioia *et al.*, 2013), nous avons permis une meilleure compréhension de la conception de cette légitimation symbolique et montrer le défi aigu des acteurs lorsqu'ils sont confrontés à une crise de légitimation du projet.

Tout au long de cet article, le processus de recherche de légitimation nous a permis d'interpréter de manière plus approfondie les stratégies mobilisées. Nos résultats ont montré que la légitimation pouvait être tout aussi gagnée, maintenue et réparée tout au long du processus de recherche de légitimation. Par exemple, la stratégie de gain de légitimation « Cibler des acteurs pertinents » est arrivée au même moment que la stratégie de maintien de légitimation « Réaliser des liens de communication ». Ce résultat est en cohérence avec la littérature (Flynn & Du, 2012). Toutefois, Flynn & Du (2012) se sont concentrés principalement sur les visions longitudinale et chronologique de l'apparition de ces différentes phases de légitimation dans l'implémentation de la TI. Bien que le chevauchement des différentes phases de légitimation (gagnée, maintenue et réparée) soit pris en considération par leur modèle, les stratégies de réparation de légitimation sont situées plutôt à un moment avancé du projet (e.g., durant la phase d'usage de la TI). Notre étude montre qu'une crise de légitimation peut arriver dès le démarrage du projet. Cette différence de temporalité d'apparition des stratégies de légitimation n'a pas encore, à notre connaissance, été mise en avant. Ainsi en complément de ce cadre, nous montrons que la réparation de légitimation peut apparaître à toutes les étapes du cycle de vie d'un projet et pas seulement durant les phases de développement, implémentation et post implémentation de la TI (cf. tableau 1).

Notre analyse montre aussi que pour réparer la légitimation du projet, les stratégies de légitimation (i.e. *représentation du rôle du patient* et *justification de la situation de conception*) prennent la forme de réponses symboliques permettant d'apaiser les tensions entre les acteurs et favorisant le maintien des outils qu'ils utilisaient jusqu'alors. De la même manière, d'après Ashforth et Gibbs (1990), les managers qui cherchent à gagner en légitimité ont tendance à préférer offrir des *actions symboliques* (adoption d'objectifs socialement acceptables tout en poursuivant des objectifs moins acceptables, présentation d'excuses ou de justifications) plutôt que des actions effectives (changement matériel et réel des objectifs organisationnels). Cette approche est appelée « conformité cérémoniale ». Notre recherche met en évidence une troisième option, celle de la construction d'un « patient » idéal, fonctionnant de façon effective pour construire la légitimité du projet. Ainsi, la participation du patient, comme partie prenante, est limitée dans le projet de conception puisqu'il ne permet pas de construire un sens partagé entre tous les acteurs présents dans la phase de conception TI.

Aussi, nos résultats permettent de montrer que le concept de légitimité soulève de nombreux questionnements autour de la place des parties prenantes dans le projet, et plus particulièrement des utilisateurs finaux dans la conception TI (Flynn & Du, 2012). La multitude de problèmes et de défis rencontrés à ce sujet peut être le symptôme d'un échec à un niveau plus élevé, mis en évidence à travers le prisme théorique de la légitimité. C'est-à-dire construire et montrer une représentation appropriée de la TI, dont les parties prenantes estiment qu'elle répond à leurs besoins (Flynn & Du, 2012). Ces thématiques ont été largement étudiées dans la littérature SI (Van Limburg *et al.*, 2011; Lyng & Pedersen, 2011; Mettler *et al.*, 2014), mettant en avant l'importance d'inclure les utilisateurs tout au long du développement de projets TI (Paré *et al.*, 2008). Markus & Mao (2004) mettent l'accent sur des actions de participation fondées sur la sélection d'utilisateurs « représentatifs » pour redéfinir les objectifs et pour qu'elles correspondent aux besoins des différents acteurs. A contrario, notre étude met en lumière le rôle de l'utilisateur final, le patient, davantage perçu comme une partie prenante "dormante" (Smith *et al.*, 2005), ce qui pose alors la question du mode de participation de l'utilisateur « patient », caractérisé dans notre cas par un rôle plutôt passif (Sarrami-Foroushani *et al.*, 2014). Ce rôle peut être décrit aussi comme une "figure rhétorique" (Cochoy, 2002) permettant de concilier l'inexistence de "l'usager" et sa figuration, à savoir mettre en œuvre des outils tangibles afin de transformer l'organisation « au nom du patient ».

6.1. Contributions théoriques

Notre article présente deux contributions théoriques majeures.

Tout d'abord, en utilisant le cadre de Suchman, la phase de conception des projets TI est analysée en montrant le rôle des légitimités pragmatiques, cognitives et morales, et la manière dont les acteurs de projet arrivent à gagner, maintenir ou réparer la légitimation. Nous mettons en évidence les stratégies générales de légitimation mises en œuvre, au niveau micro, par les responsables du projet pour légitimer les parties prenantes et construire une vision collective d'un projet de conception TI en e-santé. Ainsi, nous proposons une vision complémentaire à celle du *sponsorship* pour le succès des SI (Liu & Yetton, 2009; Markus *et al.*, 2000) ou encore des recherches sur les échecs et les situations problématiques qui émergent au cours des projets de développement d'un SI (DSI) (Baghizadeh *et al.*, 2020) en lien avec les modèles de gestion de projet TI classiques.

Deuxièmement, notre recherche contribue à enrichir la littérature sur la légitimation organisationnelle des projets TI en spécifiant les stratégies de légitimation utilisées dans le processus de réparation de la légitimation d'un projet de conception TI. Nous montrons que les réponses symboliques de légitimation sont des réponses suffisamment efficaces pour que les organisations gagnent en légitimité en se conformant aux normes des parties prenantes, mais aussi en agissant face aux pressions pour maintenir une flexibilité interne (Meyer & Rowan, 1977). Dans ce sens, les réponses qui sont mises en place sont introduites comme étant « la bonne chose à faire » (Flynn et Du, 2012) et nous permettent aussi de mieux comprendre les enjeux liés à la participation des utilisateurs finaux dans les projets de conception TI.

Notre article contribue à l'ouverture de la « boîte noire » des projets de *conception* TI, comme le conseillent Ponte *et al.* (2009). En étudiant la réaction des acteurs de la conception durant cette baisse de légitimité, nous montrons que les acteurs organisationnels mettent en place des réponses symboliques de légitimation (i.e. *volonté dispositionnelle* des organisateurs) pour maintenir la cohésion de l'ensemble des membres du projet tout au long de la phase de conception TI. Ainsi, nous apportons d'une part, une vision dynamique de la réparation de la légitimation du cadre de Suchman et, d'autre part, nous complétons la littérature sur la légitimation SI en mettant en évidence une temporalité différente d'apparition des stratégies de légitimation du projet (Flynn & Du, 2012).

6.2. Implications pour la pratique

La recherche a également des implications pour la pratique. Les apports des recherches antérieures tendaient à améliorer l'implémentation et l'adoption des TI et à fiabiliser l'achèvement des projets TI (Meissonnier *et al.*, 2015). Toutefois, ces études ne sont pas

suffisamment pertinentes lorsque les projets ne sont pas encore à ce stade de maturation de la TI. En nous concentrant sur la phase de conception dans des projets TI composés de multiples parties prenantes, notre étude aide les responsables de projet à anticiper les défis qui peuvent se présenter lors de leurs tentatives de conception de projet TI. Bien que l'émergence de ce type d'organisation, consiste à tirer parti des capacités dynamiques et des niveaux plus élevés de créativité et d'innovation des participants hétérogènes et interdépendants (Engwall & Svenssn, 2003), il est probable que les responsables de projet rencontrent des obstacles solidement ancrés dans les pratiques de développement de projet TI de manière générale car bien qu'ils aient un rôle de résolution de problèmes, les problèmes à résoudre peuvent varier considérablement. Les résultats de notre étude indiquent également que les équipes de projet devraient évaluer de manière critique le rôle des réponses symboliques dans la conception TI.

6.3. Limites et pistes de recherche futures

Notre étude présente plusieurs limites qui sont autant de pistes potentielles pour des recherches futures. Premièrement, à l'aide du cadre de Suchman (1995), nous avons mis en avant le besoin pour les acteurs de mettre en place des *réponses symboliques* pour réparer la légitimation du projet. Nous pouvons comparer ce point de vue à la théorie institutionnelle qui suggère que *"l'apparence plutôt que le fait de la conformité est souvent présumée suffisante pour l'obtention de la légitimité"* (Oliver, 1991, p. 155). Toutefois, Berrone *et al.* (2009) ont étudié la distinction entre actions « symboliques » et actions « effectives » (pratiques/activités visibles des acteurs) sur la légitimité environnementale. Ces auteurs montrent que la combinaison d'actions à la fois symboliques et effectives, a un impact plus important sur la légitimité. Cette dimension reste à éclaircir dans des études ultérieures afin d'enrichir notre vision de la légitimité des projets TI en proposant une distinction des stratégies de légitimation de Suchman (1995) comme pouvant être des actions symboliques ou effectives.

Deuxièmement, nos données sont basées sur une année et demi du projet. Ainsi, une étude pluriannuelle pourrait permettre de mieux comprendre à la fois comment les différentes parties prenantes ont réagi face aux stratégies de légitimation mobilisées durant la phase de conception, mais aussi comment les idées centrales ont évolué durant le cycle de vie du projet, et quels acteurs ont été influencés dans cette évolution.

Troisièmement, notre étude se limite à une seule organisation. Pour remédier à cette limite, des études ultérieures pourraient se focaliser sur une analyse transversale des modèles de légitimation pour différentes organisations (Suchman, 1995). Par ailleurs, au-delà des projets

TI en e-santé, de recherches futures pourraient comparer les stratégies employées par (a) un autre projet de conception TI en santé, et (b) un projet de conception TI dans un autre secteur.

De plus, de futures recherches pourraient être envisagées pour étudier plus spécifiquement la légitimation des projets TI en se focalisant sur la justification et les conflits de légitimation (Thévenot & Boltanski, 1991) ; ou encore en abordant la légitimation sous le prisme de l'activité avec les notions de *knotworking*, de réorganisation et collaboration permanente des parties prenantes où chaque acteur a un objectif commun puis individuel (Engeström, 2008).

Enfin, de futures recherches pourraient analyser la manière dont l'une ou plusieurs de ces trois dimensions d'une organisation temporaire (OT) (Lundin & Söderholm, 1995), à savoir les dimensions de temps, de tâches et d'équipe (Burke & Morley, 2016 ; Vaagaasar et al., 2020) agissent sur les actions des acteurs, notamment pour réparer la légitimation dans les projets de conception TI. Une considération clé serait d'évaluer si ces actions sont utilisées pour légitimer l'organisation en se conformant aux normes des parties prenantes et/ou pour maintenir une flexibilité interne lorsqu'elles font face à une baisse de légitimation des parties prenantes. En effet, même si les OT favorisent une « forme organisationnelle hyper-efficace, libérée de tout relâchement organisationnel » (Burke & Morley, 2016), les recherches sur la gestion de projets (Engwall, 2003) ne se sont pas encore emparés de la question.

7. Conclusion

Cet article permet d'apporter une vision originale des projets TI en les étudiant sous le prisme de la légitimation organisationnelle plutôt que sur la voie plus traditionnelle du management des projets TI. Notre étude de cas présente l'intérêt de mobiliser le concept de légitimation dans la compréhension d'un projet de conception TI en e-santé afin d'identifier la manière dont les membres d'équipe (1) impliquent les parties prenantes et (2) présentent de manière appropriée une image de la TI comme répondant aux besoins et aux souhaits des parties prenantes. Cet article apporte des contributions théoriques en termes d'identification et de représentation des stratégies de légitimation utilisées par les acteurs de la conception. Des recherches futures pourraient tester et développer nos propositions par le biais d'études de cas comparatives entre plusieurs projets de conception TI et les étendre à d'autres secteurs que celui de la e-santé.

Références

- Aldrich, H.E. & Fiol, C.M. (1994), "Fools rush in? The institutional context of industry creation", *Academy of management review*, vol. 19, n°4, p. 645–670.
- Ashaye, O.R. & Irani, Z. (2019); "The role of stakeholders in the effective use of e-government resources in public services", *International Journal of Information Management*, vol. 49, p. 253–270.
- Ashforth, B.E. & Gibbs, B.W. (1990), "The double-edge of organizational legitimation", *Organization science*, vol. 1, n°2, p. 177–194.
- Baghizadeh, Z., Cecez-Kecmanovic, D. & Schlagwein, D. (2020), "Review and critique of the information systems development project failure literature: An argument for exploring information systems development project distress", *Journal of Information Technology*, vol. 35, n°2, p. 123–142.
- Banbury, A., Nancarrow, S., Dart, J., Gray, L. & Parkinson, L. (2018), "Telehealth interventions delivering home-based support group videoconferencing: systematic review", *Journal of medical Internet research*, vol. 20, n°2, p. 25.
- Bansler, J.P. & Havn, E.C. (2004), "Improvisation in information systems development", *Information systems research*, p. 631–646.
- Barki, H., Rivard, S. & Talbot, J. (2001), "An integrative contingency model of software project risk management", *Journal of management information systems*, vol. 17, n°4, p. 37–69.
- Ben-Slimane, K., Diridollou, C. & Hamadache, K. (2020), "The legitimation strategies of early-stage disruptive innovation", *Technological Forecasting and Social Change*, vol. 158.
- Berente, N. & Yoo, Y. (2012), "Institutional contradictions and loose coupling: Postimplementation of NASA's enterprise information system", *Information systems research*, vol. 23, n°2, p. 376–396.

- Berger, P.L. & Luckmann, T. (1991), *The social construction of reality: A treatise in the sociology of knowledge*, Penguin Uk.
- Berrone, P., Gelabert, L. & Fosfuri, A. (2009), "The impact of symbolic and substantive actions on environmental legitimacy", Working Paper n°778, January, University of Navarra.
- Blaikie, N. (2000), *Designing social research*, Cambridge, Polity.
- Brown, A.D. (1995), "Managing understandings: politics, symbolism, niche marketing and the quest for legitimacy in IT implementation", *Organization Studies*, vol. 16, n°6, p. 951–969.
- Brown, A.D. (1998), "Narrative, politics and legitimacy in an IT implementation", *Journal of Management Studies*, vol. 35, n°1, p. 35–58.
- Burke, C.M. & Morley, M.J. (2016), "On temporary organizations: A review, synthesis and research agenda", *Human relations*, vol. 69, n°6, p. 1235–1258.
- Cochoy, F. (2002), "Une petite histoire du client, ou la progressive normalisation du marché et de l'organisation", *Sociologie du travail*, vol. 44, p. 357–380.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2014), *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*, 3rd ed., Log Angeles, CA: Sage Publications Inc.
- Corley, K.G. & Gioia, D.A. (2004), "Identity Ambiguity and Change in the Wake of a Corporate Spin-Off", *Administrative Science Quarterly*, vol 49, n°2, p. 173–208.
- Deegan, C. (2007). *Organisational legitimacy as a motive for sustainability reporting*, Routledge, United Kingdom, pp. 127-149.
- Deephouse, D. L., Suchman, M. & others. (2008). Legitimacy in organizational institutionalism. *The Sage handbook of organizational institutionalism*, 49, 77.
- Dennis, A., Clay, P. F. & Ko, D.-G. (2017). From individual cognition to social ecosystem: a structuration model of enterprise systems use. *AIS Transactions on Human-Computer Interaction*, 9(4), 301–338.

- DiMaggio, P.J. & Powell, W.W. (1983), "The iron cage revisited: Institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields", *American sociological review*, p. 147–160.
- DiMaggio, P. & Powell, W. (1997), "Le néo-institutionnalisme dans l'analyse des organisations", *Revue des sciences sociales du politique*, vol. 10, n°40, p. 113–154.
- Dounavi, K. & Tsoumani, O. (2019), "Mobile health applications in weight management: a systematic literature review", *American journal of preventive medicine*, vol. 56, n°6, p. 894–903.
- Dowling, J. & Pfeffer, J. (1975), "Organizational legitimacy: Social values and organizational behavior", *Pacific sociological review*, vol. 18, n°1, p. 122–136.
- Dubois, A. & Gadde, L.E. (2002), "Systematic combining: an abductive approach to case research", *Journal of business research*, vol.55, n°7, p. 553–560.
- Dubois, A. & Gadde, L.E. (2014) "“Systematic combining”—A decade later", *Journal of Business Research*, vol. 67, n°6, p. 1277–1284.
- Dudézert, A., Mitev, N. & Oiry, E. (2019), "Numérique et Symbolique". *Systèmes d'information management*, vol. 24, n°4, p. 3–8.
- Elsbach, K.D. & Sutton, R.I. (1992), "Acquiring organizational legitimacy through illegitimate actions: A marriage of institutional and impression management theories", *Academy of management Journal*, vol. 35, n°4, p. 699–738.
- Engeström, Y. (2008), "Quand le centre se dérobe : la notion de knotworking et ses promesses", *Sociologie du travail*, vol. 50, n°3, p. 303–330.
- Engwall, M. (2003), "No project is an island: linking projects to history and context". *Research policy*, vol. 32, n°5, p. 789–808.

- Feldman, M.S. & Pentland, B.T. (2003), "Reconceptualizing organizational routines as a source of flexibility and change". *Administrative science quarterly*, vol. 48, n°1, p. 94–118.
- Flynn, D. & Du, Y. (2012), "A case study of the legitimation process undertaken to gain support for an information system in a Chinese university", *European Journal of Information Systems*, vol. 21, n°3, p. 212–228.
- Flynn, D. & Hussain, Z. (2004), "Seeking legitimation for an information system: a preliminary process model", *Proceeding of 13th European Conference on Information Systems*, Turku, Finland.
- Flynn, D. & Puarungroj, W. (2006), "The dynamics of the legitimation process in an information systems project: an interpretive analysis", *Proceedings of 14th European Conference on Information Systems*, United States.
- Flynn, D. & Puarungroj, W. (2006), "The legitimation-seeking process in information systems development", *Proceedings of 14th European Conference on Information Systems*, United States.
- Gehman, J., Glaser, V.L., Eisenhardt, K.M., Gioia, D., Langley, A. & Corley, K.G. (2018), "Finding theory-method fit: A comparison of three qualitative approaches to theory building", *Journal of Management Inquiry*, vol. 27, n°3, p. 284–300.
- Gioia, D.A., Corley, K.G. & Hamilton, A.L. (2013), "Seeking qualitative rigor in inductive research: Notes on the Gioia methodology", *Organizational research methods*, vol.16, n°1, p. 15–31.
- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory* Chicago: Aldine.
- Golant, B.D. & Sillince, J.A. (2007), "The constitution of organizational legitimacy: A narrative perspective", *Organization studies*, vol. 28, n° 8, p. 1149–1167.

- Granja, C., Janssen, W. & Johansen, M.A. (2018), "Factors determining the success and failure of eHealth interventions: systematic review of the literature", *Journal of medical Internet research*, vol. 20, n°5.
- Greenwood, R., Oliver, C., Lawrence, T. B. & Meyer, R. E. (2017). *The Sage handbook of organizational institutionalism*. Sage.
- Gregory, R.W., Keil, M., Muntermann, J. & Mähring, M. (2015), "Paradoxes and the nature of ambidexterity in IT transformation programs", *Information Systems Research*, vol. 26, n°1, p. 57–80.
- Habib, J., Béjean, M. & Dumond, J.-P. (2016). Grasping the transformational dynamics of digital health by integrating the perceptions of actors. *Systèmes d'Information et Management (French Journal of Management Information Systems)*, 22(1).
- Hinings, B., Gegenhuber, T. & Greenwood, R. (2018). Digital innovation and transformation : An institutional perspective. *Information and Organization*, 28(1), 52–61.
- Hjelholt, M. & Jensen, T. B. (2015). Resonating Statements: Discursive acts in IT projects. *Scandinavian J. Inf. Systems*, 27(2), 1.
- Hsu, C., Lin, Y.T. & Wang, T. (2015), "A legitimacy challenge of a cross-cultural interorganizational information system", *European Journal of Information Systems*, vol. 24, n°3, p. 278–294.
- Hussain, Z.I. & Cornelius, N. (2009) "The use of domination and legitimation in information systems implementation", *Information Systems Journal*, vol. 19, n°2, p. 197–224.
- Kaganer, E.A., Pawlowski, S.D. & Wiley-Patton, S. (2010), "Building legitimacy for IT innovations: the case of computerized physician order entry systems" *Journal of the Association for Information Systems*, vol. 11, n°1, p. 2.

- Keable, M., Landry, M. & Banville, C. (1998), "The legitimacy gap between IS professionals and users", *Communications of the ACM*, vol. 41, n°5, p. 146–156.
- Keil, M. (1995), "Pulling the plug: Software project management and the problem of project escalation", *MIS quarterly*, Vol. 19, n°4, p. 421–447.
- Klein, H.K. & Myers, M.D. (1999), "A set of principles for conducting and evaluating interpretive field studies in information systems", *MIS quarterly*, vol. 23, n°1, p. 67–94.
- Kohli, R. & Kettinger, W.J. (2004), "Informing the clan: Controlling physicians' costs and outcomes", *Mis Quarterly*, Vol. 28, n°3, p. 363–394.
- Langley, A. (1999), "Strategies for theorizing from process data", *Academy of Management review*, Vol. 24, n°4, p. 691–710.
- Laufer, R. (2018). Quand le tiers est aux abonnés absents : à la recherche des institutions perdues. *Revue internationale de droit économique*, 32(3), 333–349.
- Legris, P. & Colletette, P. (2006), "A roadmap for IT project implementation: Integrating stakeholders and change management issues", *Project Management Journal*, Vol. 37, n°5, p. 64–75.
- Levina, N. (2005), "Collaborating on multiparty information systems development projects: A collective reflection-in-action view", *Information Systems Research*, Vol. 16, n°2, p. 109–130.
- Liu, L. & Yetton, P. (2009), "Sponsorship and IT vendor management of projects", *Journal of Information Technology*, Vol. 24, n°1, p. 46–54.
- Lundin, R. A. & Söderholm, A. (1995). A theory of the temporary organization. *Scandinavian Journal of management*, 11(4), 437–455.
- Lyng, K.M. & Pedersen, B.S. (2011), "Participatory design for computerization of clinical practice guidelines", *Journal of biomedical informatics*, Vol. 44, n°5, p. 909–918.

- Lynn, T., Rosati, P. & Fox, G. (2018), "Legitimizing #Blockchain: An Empirical Analysis of firm-Level Social Media Messaging on Twitter. *Research Papers in European Conference on Information Systems*, Portsmouth, UK.
- Markus, M.L., Axline, S., Petrie, D. & Tanis, S.C. (2000), "Learning from adopters' experiences with ERP: problems encountered and success achieved", *Journal of information technology*, Vol. 15, n°4, p. 245–265.
- Markus, M.L. & Mao, J.Y. (2004), "Participation in development and implementation-updating an old, tired concept for today's IS contexts", *Journal of the Association for Information systems*, Vol. 5, n°1, p. 14.
- Marsan, J., Carillo K-D., & Negoita, B. (2019), "Entrepreneurial actions and the legitimation of free/open-source software services", *Journal of Information Technology*, 1 –18.
- Mastrogiacomo, S., Missonier, S. & Bonazzi, R. (2014), "Talk before it's too late: Reconsidering the role of conversation in information systems project management", *Journal of Management Information Systems*, Vol. 31, n°1, p. 47–78.
- Meissonier, R., Lapointe, L. & Houzé, E. (2015), "Légitimer l'implémentation d'un ERP : une comparaison Canada-Thaïlande", *Journal of Decision Systems*, Vol. 24, n°3, p. 318–338.
- Mettler, T., Eurich, M. & Robert, W. (2014), "On the Use of Experiments in Design Science Research: A Proposition of an Evaluation Framework", *Communication of the Association for Information Systems*, Vol. 34.
- Meyer, M. H. & Curley, K. F. (1991). An applied framework for classifying the complexity of knowledge-based systems. *Mis Quarterly*, 455–472.
- Nilsen, E.R., Stendal, K. & Gullslett, M.K. (2020), "Implementation of eHealth Technology in Community Health Care: the complexity of stakeholder involvement", *BMC health services research*, Vol. 20, p. 1–13.
- O'Sullivan, N. & O'Dwyer, B. (2009), "Stakeholder perspectives on a financial sector legitimation process", *Accounting, Auditing & Accountability Journal*. Vol. 22, n°4.

- Oliver, C. (1991), "Strategic responses to institutional processes", *Academy of management review*, Vol. 16, n°1, 145–179.
- Ologeanu-Taddei, R. (2019). Generative mechanisms of projects related to Enterprise Systems use in Bureaucracies: An embedded case study in a French hospital. *Systèmes d'information management*, 24(3), 41–65.
- Ologeanu-Taddei, R. & Paré, G. (2017). Technologies de l'information en santé : un regard innovant et pragmatique. *Systèmes d'information & management*, 22(1), 3–8.
- Orlikowski, W.J. & Gash, D.C. (1994), "Technological frames: making sense of information technology in organizations", *ACM Transactions on Information Systems (TOIS)*, Vol. 12, n°2, p. 174–207.
- Orlowski, S., Lawn, S., Matthews, B., Venning, A., Wyld, K., Jones, G., Winsall, M., et al. (2016). The promise and the reality: a mental health workforce perspective on technology-enhanced youth mental health service delivery. *BMC health services research*, 16(1), 1–12.
- Pagliari, C. (2007), "Design and evaluation in eHealth: challenges and implications for an interdisciplinary field", *Journal of medical Internet research*, Vol. 9, n°2, p. 15.
- Paré, G., Marsan, J., Jaana, M., Tamim, H. & Lukyanenko, R. (2020), "IT vendors' legitimation strategies and market share: The case of EMR systems", *Information & Management*, Vol. 57.
- Paré, G., Sicotte, C., Jaana, M. & Girouard, D. (2008), "Prioritizing the risk factors influencing the success of clinical information system projects", *Methods of information in medicine*, Vol. 47, n°3, p. 251–259.
- Pawlowski, S.D., Kaganer, E.A. & Wiley-Patton, S. (2006), "Building legitimacy for it innovations: organizing visions and discursive strategies of legitimacy", *Academy of Management Proceedings*, Vol. 2006, p. 1–6.

- Pettigrew, A.M. (1990), "Longitudinal field research on change: Theory and practice", *Organization science*, Vol. 1, n°3, p. 267–292.
- Pfeffer, J. (1981), "Management as symbolic action: the creation and maintenance of organizational paradigm", *Research in organizational behavior*, Vol. 3, p. 1–52.
- Ponte, D., Rossi, A. & Zamarian, M. (2009), "Cooperative design efforts for the development of complex IT-artefacts" *Information Technology & People*, Vol. 22, n°4, p. 317–334.
- Sarrami-Foroushani, P., Travaglia, J., Debono, D. & Braithwaite, J. (2014), "Key concepts in consumer and community engagement: a scoping meta-review", *BMC health services research*, Vol. 14, n°1, p. 250.
- Scott, W.R. (2001), *Institutions and Organizations*, Second Edition Sage Publications, Inc. Thousand Oaks, Calif.
- Sicotte, C., Paré, G., Moreault, M.P. & Paccioni, A. (2006), "A risk assessment of two interorganizational clinical information systems", *Journal of the American Medical Informatics Association*, Vol. 13, n°5, p. 557–566.
- Smith, A.M., Fischbacher, M. & Wilson, F.A. (2007), "New service development: from panoramas to precision", *European Management Journal*, Vol. 25, n°5, p. 370–383.
- Srivastava, P. & Hopwood, N. (2018), "Reflection/Commentary on a Past Article :“A Practical Iterative Framework for Qualitative Data Analysis”", *International Journal of Qualitative Methods*, Vol. 17, n°1.
- Stjerne, I.S., Söderlund, J. & Minbaeva, D. (2019), "Crossing times: Temporal boundary-spanning practices in interorganizational projects", *International Journal of Project Management*, Vol. 37, n°2, p. 347–365.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998), *Basics of qualitative research techniques*. Sage publications Thousand Oaks, CA.

- Suchman, M.C. (1995), "Managing legitimacy: Strategic and institutional approaches", *Academy of management review*, Vol. 20, n°3, p. 571–610.
- Suddaby, R. & Greenwood, R. (2005), "Rhetorical strategies of legitimacy", *Administrative science quarterly*, Vol 50, n°1, p. 35–67.
- Thévenot, L. & Boltanski, L. (1991), *De la justification. Les économies de la grandeur*, P. : Gallimard.
- Thomas, L.D. & Ritala, P. (2019), "Ecosystem legitimacy emergence: A collective action view", *Innovation ecosystems*, Vol. 3.
- Vaagaasar, A.L., Hernes, T. & Dille, T. (2020), "The Challenges of Implementing Temporal Shifts in Temporary Organizations: Implications of a Situated Temporal View", *Project Management Journal*, Vol. 51, n°4, p. 420–428.
- Van Limburg, M., Van Gemert-Pijnen, J.E., Nijland, N., Ossebaard, H. C., Hendrix, R. M. & Seydel, E. R. (2011), "Why business modeling is crucial in the development of eHealth technologies", *Journal of medical Internet research*, Vol. 13, n°4.
- Wang, P. & Swanson, E.B. (2007), "Launching professional services automation: Institutional entrepreneurship for information technology innovations", *Information and Organization*, Vol. 17, n°2, p. 59–88.
- Wang, P. & Swanson, E.B. (2008), "Customer relationship management as advertised", *Information Technology & People*, Vol. 21., n°4.
- Weber, M. (1965). *Essais sur la théorie de la science*.
- Weber, M. (2014). Les trois types purs de la domination légitime (Traduction d'Elisabeth Kauffmann). *Sociologie*, 5(3), 291–302.

Wessel, L., Baiyere, A., Ologeanu-Taddei, R., Cha, J. & Jensen, T. (2020), "Unpacking the difference between digital transformation and IT-enabled organizational transformation", *Journal of Association of Information Systems*, Vol. 22, n°1, Art. 6.

Xia, W. & Lee, G. (2005), "Complexity of information systems development projects: conceptualization and measurement development", *Journal of management information systems*, Vol. 22, n°1, p. 45–83.

Yin, R.K. (2017), *Case study research and applications: Design and methods*. Sage publications.

2.3.4. Références complémentaires

Dudézert, A., Mitev, N. & Oiry, E. (2019). Numérique et Symbolique. *Systemes d'information management*, 24(4), 3–8.

Smith, A. M. & Fischbacher, M. (2005). New service development: a stakeholder perspective. *European Journal of Marketing*, 39(9/10), 1025–1048.

Tsoni, C. & Martineau, R. (2019). IT Symbolism and IT Implementation Strategies. *Systèmes d'Information et Management (French Journal of Management Information Systems)*, 24(4), 93–113.

| | Informations générales manuscrit 4 |
|-------------------------------|---|
| Titre | « Explorer le parcours patient à travers l'expérience patient : méthode mixte dans la télé-réhabilitation » |
| Auteurs | Blandine Chapel , Roxana Ologeanu-Taddei, Anne-Sophie Cases, Maurice Hayot |
| Statut actuel | En cours de réalisation – étape 1/2 de l'étude par méthode mixte Objectif revue de langue française, reconnue par la FNEGE rang 4 : <i>Journal de Gestion et d'Economie Médicale</i> ou <i>Management et Avenir</i> |
| Communications associées | Blandine Chapel , Anne-Sophie Cases, Roxana Ologeanu-Taddei, Maurice Hayot, (2021). Explorer le parcours patient à travers l'expérience patient : méthode mixte dans la télé-réhabilitation (design d'étude). <i>9^{ème} colloque Santé</i> , Marseille, 23 juin 2021 Blandine Chapel , Anne-Sophie Cases, Roxana Ologeanu-Taddei, Maurice Hayot, (2020). Le patient entre co-concepteur et testeur : une étude de cas exploratoire dans le développement d'un nouveau service de e-santé. <i>6^{ème} Journée Internationale du Marketing en Santé (JIMS)</i> , prévue le 25 juin 2020 (annulée pour cause sanitaire, disponible en annexe D). |
| Type d'article & Méthodologie | Article empirique avec une approche séquentielle d'une recherche par méthode mixte (étude quantitative exploratoire, puis approfondissement par une étude qualitative) |
| Questions de recherche | <i>Comment améliorer le parcours patient à travers l'expérience et les profils de patients dans la télé-réhabilitation ?</i> |
| Cadre conceptuel | Expérience client de Lemon & Verhoef, 2016 |
| Objectif de l'étude | Mieux comprendre les influences et la nature du parcours patient intégrant la télé-réhabilitation, en étudiant l'expérience patient dans son parcours de soin |
| Mots clefs | Parcours patient ; expérience patient ; points de contact ; télé-réhabilitation ; étude mixte |

Pour répondre à notre question de recherche sur la manière d'optimiser un projet de conception de télé-réhabilitation, les résultats des manuscrits 1, 2 et 3, nous ont permis d'intégrer une perspective centrée sur l'évaluation et sur les parties prenantes. Le manuscrit 4 vise cette fois-ci à intégrer davantage le « patient » et plus particulièrement la façon dont le patient vit cette expérience de TR. En effet, le patient n'a pas participé en tant que partie prenante dans la phase de conception du dispositif de TR étudié dans notre étude de cas précédente (manuscrit 2 et 3) ainsi nous tentons dans ce dernier article d'étudier le point de vue du patient lui-même dans un parcours patient qui intègre un dispositif de télé-réhabilitation.

Si l'offre de soins vise à faire vivre aux patients des parcours plus intégrés et connectés, à prendre en compte l'impact des TIC et à considérer le patient comme étant plus expert et autonome dans sa santé (Dumez et al., 2015) ; la littérature en gestion nous montrent l'intérêt de privilégier des parcours plus élaborés et riches en expériences (Jacob et al., 2021). A notre connaissance, il n'existe pas à l'heure actuelle de consensus de ce que serait un parcours patient « réussi », permettant de capter la dimension dynamique de l'appréciation des parcours par les patients.

Dans l'article 4, nous avons eu accès au terrain de recherche au moment où la TR a été proposé dans la structure de santé pour faire face à une situation de crise sanitaire (liée à la Covid19). Ainsi, la TR a été mise en place pour faire perdurer les activités proposées par la structure. Notre approche de l'expérience patient propose de mesurer la façon dont les patients ont pu intégrer la TR et identifier des perspectives de déploiement ultérieure de celle-ci. En nous appuyant sur une littérature issue de l'expérience client en marketing, nous pourrions aussi anticiper la manière d'appréhender les parcours patients dans la télé-réhabilitation et permettre aux acteurs de terrain de repenser le parcours patient dans la réhabilitation de demain. En effet, nous soutenons que les parcours vécus aujourd'hui façonnent les attentes des patients pour les parcours à venir, et influencent donc leurs perceptions futures (Flacandji, 2016; Jacob et al., 2021; Siebert et al., 2020).

2.4.2. Synthèse du manuscrit 4 et articulation dans la thèse

A travers cette recherche, nous proposons d'investiguer le rôle de la télé-réhabilitation dans la transformation des parcours patient et enrichir les conceptualisations du parcours patient existantes, en mobilisant les concepts d'expériences client et expériences consommateurs

(Lemon & Verhoef, 2016; Hamilton & Price, 2019). Dans une première phase, nous utilisons des données recueillies sur deux ans de suivi patient (2019-2021), issues d'une base de données de 307 patients atteints de maladies respiratoires chroniques impliqués dans un réseau de santé, en partenariat avec plusieurs associations de patient. Dans une deuxième phase, nous souhaitons interroger directement les patients afin de recueillir directement leur expérience. La figure 8 présente la structure logique du manuscrit 4 sous forme de carte mentale.

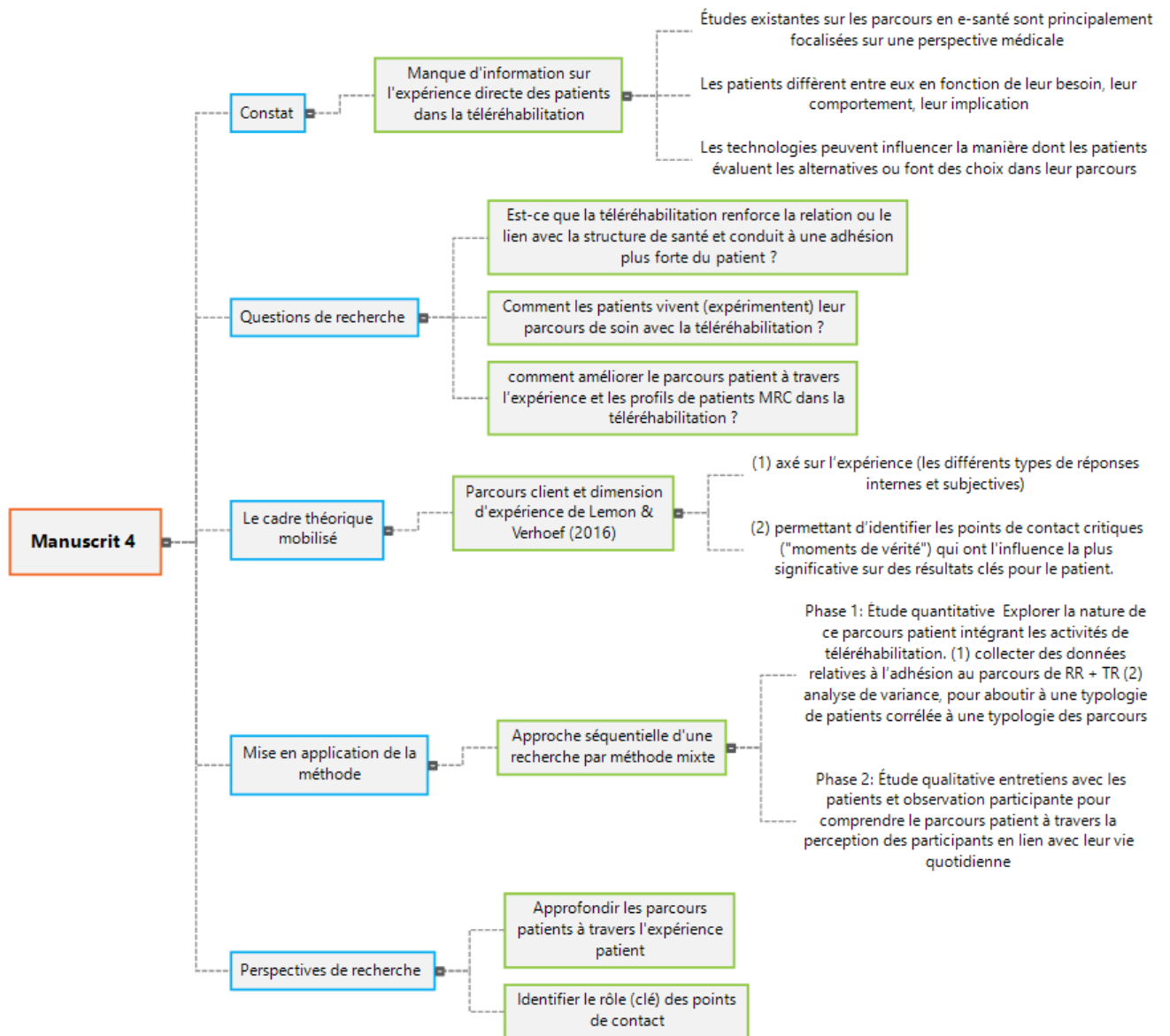


Figure 8. Synthèse du manuscrit 4 sous forme de carte mentale

Nous avons obtenu des résultats préliminaires sur l'adhésion des patients au programme de télé-réhabilitation. Nous proposons dans un premier temps d'identifier si la TR permet de

renforcer la relation ou le lien avec la structure de santé et conduire à une adhésion plus forte du patient. En effet, durant un parcours à long terme, *l'adhésion* du patient est particulièrement importante car l'efficacité du programme dépend de l'adhésion au programme (Hooas et al., 2016). Ces auteurs concluent sur la nécessité d'explorer comment l'adhésion diffère entre les patients, produisant ainsi des connaissances utiles pour développer des outils de stratification pour les interventions de télé-réhabilitation. Ils soulignent aussi la nécessité de mieux comprendre le niveau d'attention apporté aux professionnels de santé, aux différentes composantes de l'intervention, à la technologie et ses fonctionnalités, à la pratique individualisée et/ou collective.

Dans un deuxième temps, nous tentons de prolonger ces études en éclairant l'expérience patient atteints de maladies respiratoires chroniques qui découvrent et tentent d'adhérer à la TR sur des périodes prolongées pour traverser une période critique (une période de crise sanitaire). Des résultats préliminaires de cette recherche ont été réalisés pour l'ensemble de la période d'étude sur le suivi de 149 patients. L'adhésion a été évaluée grâce au taux d'adhésion correspond à la quantité de *séances* réalisées par les patients au sein de la structure par rapport aux nombres de séances proposées. Plusieurs types de séances sont proposées : des séances de réhabilitation respiratoire (RR), comprenant des séances dites d'activité physique adaptée (APA) et des séances de marche en extérieur, et des séances de télé-réhabilitation (TR), qui correspondent à des séances d'APA en visioconférence. Les statistiques descriptives ont été résumées pour l'ensemble de la période d'étude et stratifiées pour la première et la deuxième année de suivi. Nous avons aussi dissocié l'adhésion aux 6 premiers mois et 6 derniers mois de la deuxième année de suivi qui correspond à l'année où la TR a été mise en place. Comme les 149 participants sont arrivés dans le réseau de santé à des moments différents, nous faisons apparaître aussi la moyenne d'adhésion aux séances, qui correspond à la moyenne du nombre de participations aux séances pour chaque année afin de montrer les différences individuelles dans l'adhésion. Ces premiers résultats exploratoires sont présentés dans le tableau 4 ci-dessous.

Ces résultats révèlent qu'en moyenne, les patients ont enregistré 23,9 participations aux séances de RR sur la 1ère année et 18,8 participations la 2ème année. Cela correspond à un taux d'adhésion moyen respectivement de 73% et 62,3 %. La moyenne et le taux d'adhésion ont diminué de la première à la deuxième année ; et pour la deuxième année, alors que les séances de RR (en présentiel) ont diminué, principalement pour cause de confinement lié à la covid-19 ; la TR a permis d'augmenter l'adhésion de presque 7 séances sur la deuxième année. Nous observons aussi une augmentation de l'adhésion à la TR dans le temps : l'adhésion à la

télérehabilitation sur la deuxième année (A2) est passée de 31,6% les 6 premiers mois à 59,4% la deuxième moitié de l'année.

| N=149 | Moy. Année 1 (RR) | Adhésion RR (%) | Moy. Année 2 (RR+TR) | Adhésion Année 2 RR+TR | Moy. A2 à ≤6mois RR+TR | Adhésion A2 à ≤6mois RR+TR | Moy. A2 à >6mois RR+TR | Adhésion A2 à >6 mois RR+TR |
|--------------|--------------------|--------------------|----------------------|------------------------|------------------------|----------------------------|------------------------|-----------------------------|
| RR | 23,9+/-12,2 | 73,0+/-15,8 | 15,6+/-10,3 | 71,5+/-21,1 | 7,2+/-4,1 | 66,6+/-21,3 | 10,7+/-6,8 | 75,1+/-21,9 |
| APA | 21,0+/-10,5 | 70,4+/-16,2 | 14,3+/-9,3 | 70,3+/-19,4 | 6,8+/-3,7 | 65,7+/-20,6 | 9,9+/-6,3 | 74,6+/-22,8 |
| Marche | 3,8+/-2,5 | 100+/-1,3 | 2,0+/-1,1 | 88,5+/-14,7 | 1,3+/-0,5 | 90,6+/-23,6 | 1,6+/-0,7 | 86,9+/-16,7 |
| TR | - | - | 6,8+/-5,6 | 42,3+/-28,3 | 4,3+/-2,7 | 31,6+/-30,6 | 5,4+/-4,4 | 59,4+/-27,9 |
| Total | 23,9+/-12,2 | 73,0+/-15,8 | 18,8+/-12,9 | 62,3+/-20 | 8,9+/-5,6 | 53,6+/-22,6 | 12,2+/-7,5 | 71,2+/-21,1 |

RR : réhabilitation respiratoire en présentiel ; TR : télérehabilitation ; A2 : deuxième année de suivi ; +/- n : écart-type

Tableau 4. Moyenne d'adhésion du programme durant l'étude

Dans les prochaines étapes de cette recherche (corresponds aux trois prochains mois), nous mesurerons l'impact de ce parcours. Pour évaluer l'impact du programme incluant la RR et la TR, nous testerons des différences de moyennes (avant/après la TR et la différence entre les 6 premiers mois et 6 derniers mois de l'année 2 qui intègre la TR) afin de distinguer des groupes, justifier l'intérêt d'interroger, dans l'étape 2, certains types de patients et pas d'autres. L'études quantitative devra nous permettre d'aboutir à une typologie de patients corrélée à la typologie des parcours, en incluant des données socio-démographiques, la sévérité de la pathologie et la qualité de vie du patient. Nous devons aussi identifier des éléments dans la littérature en gestion qui nous permettront de proposer des hypothèses (e.g., suivant la complexité des parcours, la multiplication des points de contact...).

2.4.3. Version actuelle de l'article 4, présentée au 9^{ème} colloque Santé

Cette version de l'article est celle qui a été présentée au 9^{ème} colloque Santé sur '*l'expérience patients et professionnels : nouveaux regards sur l'innovation en santé*' le 23 juin 2021 à Marseille.

« Explorer le parcours patient à travers l'expérience patient : méthode mixte dans la télé-réhabilitation (design d'étude) »

Introduction

Les maladies respiratoires chroniques (MRC) ou affections respiratoires sont des maladies chroniques des voies respiratoires et autres structures pulmonaires (i.e., asthme ou encore broncho-pneumopathie chronique obstructive) (OMS, 2021). Les MRC ne peuvent être guéries à court terme, elles nécessitent une gestion tout au long de la vie du patient [1]. Par conséquent, il existe des méthodes visant à promouvoir les bons comportements de santé et ayant le potentiel d'assurer un suivi à long terme des patients. C'est le cas de la télé-réhabilitation (TR) qui correspond à la prestation de services à distance de la réhabilitation¹⁷ grâce aux technologies de l'information et de la communication [2,3]. De ce sens, les patients n'interagissent plus avec l'équipe soignante comme des bénéficiaires passifs de services [4]. Ils s'impliquent dans des interactions collaboratives tout au long du processus de soins afin d'améliorer leur expérience de soins.

Cependant, bien que le rôle du patient dans le processus de soins de santé suscite un intérêt croissant, peu de recherches se sont concentrées sur l'*expérience patient* pour viser le maintien des comportements favorables à la santé des patients atteints de maladies chroniques [4–7]. Une revue récente dans les MRC précisent le besoin de mieux décrire l'expérience patient associée à la mise en œuvre de différents modèles de la télé-réhabilitation [7]. A savoir, les études sur l'expérience patient se concentrent principalement sur l'évaluation des caractéristiques technologiques, l'évolution de la satisfaction et l'autonomie du patient [8].

¹⁷ La réhabilitation pour les patients atteints de MRC comprend majoritairement des exercices physiques et/ou un accompagnement à l'autogestion de la maladie [52]

Par ailleurs, les théoriciens de l'expérience considèrent que l'expérience est une construction multidimensionnelle qui comprend des réponses cognitives, émotionnelles, sociales, sensorielles et comportementales dans tout contact direct ou indirect avec l'organisation [9,10]. En particulier, l'expérience consiste en un *parcours* itératif et dynamique qui couvre chaque point de contact interactionnel en ligne ou en face-à-face [11–13].

Les parcours patient dans le domaine de la e-santé (incluant les services de téléréhabilitation) permettent de prendre en compte un ensemble d'expériences successives : choisies ou non, en lien direct ou indirect avec la maladie et résultant de l'interaction avec de multiples acteurs [14]. Mais les études existantes sur ces parcours patient sont majoritairement focalisées sur une perspective médicale. Cela peut avoir un impact sur la représentation correcte de l'événement réel [15], et être de nature incomplète pour comprendre les besoins et attentes des patients tout au long de l'expérience de soin. Aussi, les patients diffèrent entre eux en fonction de leur besoin, leur comportement, leur implication. De récentes études montrent l'intérêt d'identifier les troubles vécus par les patients comme points d'attention pour les prestataires de soins et de santé afin de mettre en œuvre une meilleure pratique [4].

Ainsi, l'objectif de cette recherche est de montrer comment les patients vivent (expérimentent) leur parcours de soin dans le temps et à travers les différentes étapes de la téléréhabilitation et ainsi comprendre l'expérience patient par rapport à son parcours de soin. Notre question de recherche est la suivante : *comment améliorer le parcours patient à travers l'expérience et les profils de patients MRC dans la téléréhabilitation ?* Nous voulons proposer une compréhension approfondie de la disparité des patients tout au long de l'expérience de soin et aussi permettre de proposer une typologie de patient. Pour cela, notre étude se focalise sur une catégorie de patient et leur pathologie (MRC). Ces patients sont particulièrement impliqués dans leur expérience de soins de santé et ont intégré un réseau de santé proposant un accompagnement multidisciplinaire sur le long terme afin d'éviter/limiter l'aggravation de leur maladie.

1° Partie – cadre théorique.

1.1 Opportunité de la téléréhabilitation et parcours patient dans les maladies chroniques

L'implémentation des solutions de e-santé, telles que la prestation de services de santé à distance comme la téléréhabilitation, favorise un changement de paradigme vers des soins de santé plus intégrés [16]. Contrairement à une réhabilitation respiratoire (RR) classique à court

terme, le maintien de la RR à long terme semble plus bénéfique chez les patients atteints de MRC [18]. Dans ce sens, la TR a la possibilité d'accroître l'accessibilité de la RR au long terme. Et pour cela, la participation des patients doit être considérée comme un aspect central [19]. Cependant, dans la télé-réhabilitation, la littérature récente souligne l'intérêt de proposer plusieurs modèles de prise en charge des patients (e.g., intégrer des modèles alternatifs), basés sur des preuves, répondant aux besoins et au profil des patients [20,21].

La loi HPST¹⁸ définit le parcours de soins à travers une dimension temporelle (séquençage efficace de la prestation des soins) et une dimension spatiale (prestation des soins au domicile ou à proximité du patient et de sa région). Dans ce sens, le parcours patient a plusieurs rôles, il permet de cartographier les différentes voies utilisant divers médias et il peut être un outil d'entraînement et une base efficace pour organiser les connaissances sur la santé du patient [22]. Les recherches antérieures ont étudié les parcours comme facteurs clés pour améliorer le processus de soins de santé et l'expérience du patient [4,23]. Notamment, il y a un rôle important de co-design, qui peut être utilisé notamment comme outil éducationnel pour la patient afin d'évaluer la qualité des programmes [23]. La mise en œuvre de partenariat avec les patients [23] contribue aussi à guider les organisations et les gestionnaires de soins de santé lors de l'intégration de telles initiatives [24]. Par exemple, la méthode du *patient traceur* permet d'analyser collectivement et a posteriori le parcours d'un patient [25].

Par ailleurs, dans les maladies chroniques, le concept de parcours patient optimal est normatif et souvent ignore la réalité complexe de la vie des patients qui doivent gérer de multiples priorités [4,26]. Ainsi, un parcours rigide ne peut être réaliste dans la vie d'un patient. Les systèmes de santé ont besoin de réaliser des adaptations pour faire refléter les trajectoires de vie et les attentes des patients, afin de leur permettre de gérer efficacement leur maladie [26,27].

1.2 La vision marketing du parcours patient : intégrer la notion d'expérience

Alors que la définition de *l'expérience patient* semble capturer majoritairement ce que les organisations savent du patient [30–32], la littérature marketing adopte un point de vue multidimensionnel de l'expérience. Elle considère que *l'expérience client* est holistique par nature, impliquant cinq types de réponses : cognitives (la pensée et les processus mentaux conscients), affectives (humeurs, sentiments et émotions), sensorielles (les sens et la manière dont ils suscitent le plaisir, l'excitation, la satisfaction), sociales (relations, qui se produisent au

¹⁸ Loi française n° 2009–879_ 21 juin 2009 réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires, JORF N°0167 2009;12,184.

cours d'une expérience commune) et physiques (acte pratique de faire quelque chose et facilité d'utilisation) du client [33,34]. Aussi, l'expérience est présente à tout contact direct ou indirect avec le fournisseur de services, la marque ou le produit, à travers de multiples points de contact pendant tout le parcours du client [13,35–37].

Dans ce sens, certains auteurs présentent l'intérêt de mettre en place des recherches avec une analyse séquentielle pour démêler la profondeur et la complexité de l'expérience dans les parcours client et dans le suivi des points de contact détaillés dans le temps [37].

1.3 Comprendre en profondeur les points de contact du parcours patient

De récentes études ont permis d'identifier les manières d'inclure les différentes composantes des interventions (consultation, outils technologiques, fonctionnalités interactives), perçus comme des points de contact, dans les services de e-santé [29]. Cependant, elles ne permettent pas de les catégoriser et voir ceux qui correspondent à des points de contact *critiques* (e.g., les plus impactant pour le patient). De plus, bien que les typologies de patients soient étudiées depuis longtemps, les recherches empiriques sont encore insuffisantes pour montrer comment les patients perçoivent, utilisent les services de télé-réhabilitation [7] et comment ils expérimentent leur parcours de soins sur le long terme [4,28]. Ainsi, nous remarquons une connaissance fragmentée sur les parcours patient, ne permettant pas d'apporter une vision holistique des interactions entre les individus et leur environnement quotidien.

Dans la littérature marketing, Lemon & Verhoef (2016) décrivent le parcours client comme une série d'interactions entre un client et une entreprise, de leur première à leur dernière interaction. Utilisé dans les services et l'innovation, le but est de comprendre les perceptions et les évaluations des clients concernant leur expérience au fil du temps [38,39]. La particularité de ce cadre est qu'il permet d'identifier les points de contact critiques ("moments de vérité") qui ont l'influence la plus significative sur des résultats clés pour le *client* [13,28]. Aussi, il donne la possibilité de catégoriser les points de contact qui influencent chaque étape du parcours. Et dans ce sens, cette littérature souligne que seuls certains points de contact de l'expérience client sont sous le contrôle de l'entreprise [13].

En effet, les auteurs présentent 4 catégories de points de contacts : appartenant à la marque, aux partenaires, aux clients et les points de contact sociaux/externes/indépendants. Le client peut interagir avec chacune de ces catégories de points de contact à chaque étape de l'expérience. Selon la nature du produit/service ou le parcours du client, la force ou l'importance de chaque catégorie de points de contact peut varier à chaque étape.

Ainsi, nous proposons dans le tableau 1 une présentation des types de points de contact dans le parcours patient, adapté de Lemon et Verhoef (2016).

| Type de points de contacts | Description |
|--|---|
| Appartenant à la structure de santé | Interactions avec le patient au cours de l'expérience qui sont conçues et gérées par la structure de santé et sous son contrôle (i.e., site internet, activités online, offline, évaluations). |
| Appartenant aux partenaires | Interactions avec le patient au cours de l'expérience qui sont conjointement conçus, gérés ou contrôlés par la structure de soin et un ou plusieurs de ces partenaires (prestataires, médecin traitant/spécialiste, structure médico-social, cliniques, hôpitaux) |
| Appartenant aux patients | Actions du patient qui font partie de l'expérience globale du patient mais que la structure de santé, ses partenaires ou d'autres n'influencent ou ne contrôlent pas (i.e., leurs propres besoins ou désirs) |
| Social / externe / indépendant | Interactions avec le patient tout au long de l'expérience qui peuvent influencer le processus (autres patients, aidants, sources d'information indépendantes, environnement) |

Tableau 1 : Type de points de contacts dans le parcours patient (adapté de Lemon & Verhoef, 2016)

En nous appuyant sur les travaux antérieurs de l'expérience et le parcours client et au vu des réponses hétérogènes des patients aux différents points de contact [40], nous formulons la proposition de recherche suivante. Nous souhaitons montrer comment les patients vivent leurs parcours de soins à travers les différents points de contacts au fil du temps et ainsi voir si la prise en considération de chaque interaction est un élément constitutif de l'expérience patient pour engager le patient au long terme dans son parcours de soin.

2° Partie – méthodologie.

2.1 Le contexte de l'étude

L'étude se déroule au sein d'un réseau de santé qui a pour objet la coordination, en réhabilitation à long terme, des soins et du suivi des patients atteints de MRC. Ce réseau, créé en 2004, comprend 13 associations de patients en France. En 2020, il a accueilli 307 patients réguliers. Leur prise en charge pluridisciplinaire comprend des séances d'activité physique adaptée (~ 6h/mois ; ~ 42 séances/an), de l'éducation thérapeutique (~1h/ Appels téléphoniques et ~ 6h/séance ; 2 séances) et (3) un suivi par des professionnels de santé, référés par le réseau (~ 2,5 séances/an). Le but principal est de maintenir les bénéfices de la réhabilitation respiratoire,

de diminuer les exacerbations (aggravations et complications dues à la maladie) et d'améliorer la qualité de vie et l'autonomie des patients.

Suite au premier confinement lié à la pandémie de la COVID19, ce réseau de santé a décidé de développer ses activités aussi en distanciel afin de faciliter la continuité de la prise en charge. Cette nouvelle activité est mise en place par l'intermédiaire de la visioconférence et des réseaux sociaux et constitue ainsi à l'intégration d'une activité de télé-réhabilitation.

2.2 Design de la recherche

Dans cette étude, nous nous concentrerons sur des patients atteints de MRC qui suivent un programme de réhabilitation respiratoire (RR) au sein de ce réseau de santé. Les MRC demandent un processus de soin à long terme et sont particulièrement engagés dans l'expérience de soin de santé, cela donne une opportunité d'étudier le parcours d'un patient sur plusieurs mois. Cette étude va nous permettre d'identifier la nature, les bénéfices et défis d'un parcours patient en réhabilitation respiratoire à long terme insérant une activité de télé-réhabilitation.

Pour cela, nous adoptons une approche séquentielle d'une recherche par méthode mixte [41] [42]. Nous mobilisons plus particulièrement le design suivant : une approche quantitative suivie d'une approche qualitative (voir Figure 1). Ce design de recherche permet de mieux comprendre les problèmes de recherche et les situations complexes qu'avec l'utilisation de l'une des deux approches seules [43]. Plus précisément, les données quantitatives mènent directement à la phase de recherche qualitative et aux données ultérieures [44] ; la phase qualitative servira à clarifier, enrichir ou interpréter les résultats quantitatifs [45].

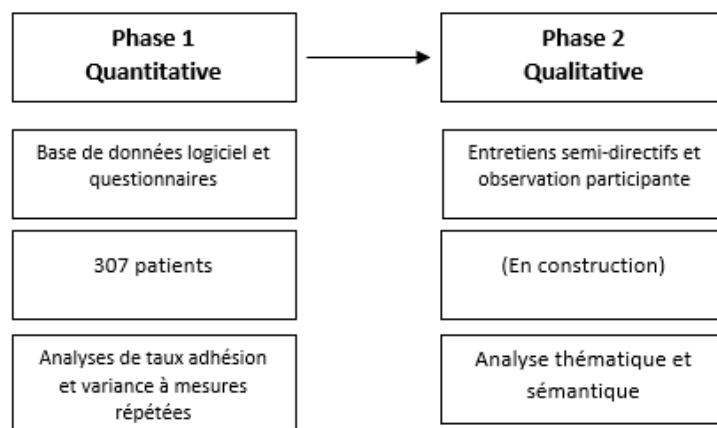


Figure 1. Synopsis du processus méthodologique (la phase 2 s'appuie directement sur la phase 1)

La première phase de notre méthodologie de recherche a pour objectif d'explorer la nature de ce parcours patient intégrant les activités de télé-réhabilitation. Plus précisément, cette phase vise à : (1) collecter des données relatives à l'adhésion au parcours de RR + TR [1], (2) mesurer l'impact de ce parcours en utilisant un questionnaire de qualité de vie du patient. Le questionnaire VQ11¹⁹ évalue la qualité de vie liée à la santé. Ce court auto-questionnaire a été validé chez les patients atteints de MRC [46,47].

La seconde phase de notre méthodologie consistera à une étude qualitative. Elle sera basée sur des entretiens semi-directifs avec les patients et la réalisation de workshop avec les responsables organisationnels (chargée du parcours du patient et du développement de la télé-réhabilitation). Elle permettra de comprendre le parcours patient à travers la perception des participants en lien avec leur vie quotidienne [1]. Plus précisément, cette phase visera à recueillir des données qui compléteront et approfondiront les données quantitatives.

2.3 Collecte de données

Concernant l'étude quantitative, d'une part, l'adhésion comprendra premièrement des mesures objectives, nombre de séances d'activité physique adaptée (APA) et d'éducation thérapeutique en virtuel et en face à face et le nombre de rendez-vous suivis par les professionnels de santé partenaires. Deuxièmement, des mesures subjectives : déclaration du patient de nombre de séances autonomes d'APA, recueillies à partir d'un questionnaire en interne administré chaque année aux patients. D'autre part, la qualité de vie sera mesurée par le questionnaire auto-administré VQ-11. Chaque réponse est cotée sur une échelle de Likert de 1 (pas du tout) à 5 (extrêmement) et permet d'interroger trois composantes à risque (l'autonomie physique, la composante psychologique, le niveau relationnel).

Participants - Les données seront extraites de mai 2019 à avril 2021 correspondant à 12 mois avant et après le premier confinement lié à la pandémie de la COVID19 (début de la télé-réhabilitation au sein du réseau). Lors d'une première extraction de données, nous avons constitué un échantillon non probabiliste de n= 307 patients (dont 138 ont suivi ≥ 1 séance d'APA en virtuel). Les critères d'inclusion étaient les suivants :

¹⁹ Le VQ11, un questionnaire de qualité de vie spécifique à la BPCO utilisable en clinique (Ninot et al., 2010)

(1) une participation de 1 à 12 mois au programme de télé-réhabilitation. Nous réaliserons 2 groupes de patients : ceux qui ont suivi le programme à court terme (≤ 6 mois) et ceux qui l'ont suivi à long terme (> 6 mois) [48] ;

(2) Pour les patients éligibles, le point " temps zéro " (TO) a été fixé à la date d'entrée dans le programme de réhabilitation incluant les activités de TR.

Pour l'étude qualitative, les entretiens qui seront menés avec les patients représenteront un sous-échantillon représentatif de l'ensemble des cas issus de l'analyse quantitative (Creswell & Plano Clark, 2007). Cette approche fusionne les notions d'échantillonnage par intensité (les cas riches en informations) et l'échantillonnage de cas déviants (concentration sur les extrêmes) [49]. En résumé, il semble nécessaire de sélectionner les cas qui fourniront le plus d'informations sur les résultats quantitatifs et d'arriver à un niveau de saturation théorique de ces résultats [41,50]. Afin de modéliser le parcours de soins des patients au cours des différentes étapes du suivi, nous nous intéresserons particulièrement : 1) aux 5 types de réponses de l'*expérience* (implication d'un état multidimensionnel) [4,13,34] (voir Annexe C), et 2) aux 4 dimensions de points de contact, adaptée de Lemon et Verhoef, 2016 (appartenant à la structure de santé, aux partenaires, aux patients, aux points de contacts sociaux/externes/indépendants). Ainsi, nous considérerons que chaque élément fera référence à une dimension de l'expérience et pourra constituer un point de contact « critique » pour les prestataires de soins de santé et les patients.

De plus, nous réaliserons une identification de la typologie des patients selon Wedel et Kamakura (2000) [4,51]. Cette typologie est basée sur un ensemble de caractéristiques que nous pourrions utiliser pour affecter les patients à des groupes homogènes. Le profil des individus de chaque groupe peut s'appuyer sur des données observables (i.e., le choix de la prise en charge), inobservables (i.e., la satisfaction, comportements ou attitudes), générales (i.e., les données démographiques, les styles de vie) ou spécifiques à une situation (i.e., le choix et l'utilisation d'un produit/service).

2.4 Analyse de données

Pour l'étude quantitative, l'adhésion sera analysée par le taux d'abandon (calculé par le pourcentage de patients qui ont interrompu leur participation et qui se sont plus actifs) et le taux d'adhésion (en relation avec le pourcentage de séances suivies par rapport au programme proposé) [1]. Pour évaluer l'impact du programme de réhabilitation incluant la TR, nous analyserons et comparerons les données recueillies par le questionnaire VQ-11 pour les patients ayant participé au programme à court terme (≤ 6 mois) et ceux qui l'ont suivi à long terme (> 6

mois). Nous réaliserons une analyse de variance à mesures répétées (ANOVA), en appliquant un seuil de significativité à $p < .05$. Ceci, afin de témoigner de l'influence d'un programme de RR + TR à court terme ou à long terme. L'analyse de ces données seront réalisée à partir du logiciel de statistique « STATISTICA ».

Pour l'étude qualitative, nous réaliserons premièrement une analyse de contenu thématique (logiciel Nvivo manuel). Le codage des données suivra les principales étapes du parcours et les points de contact « critique », ainsi que l'identification d'une première typologie descriptive des patients (Cherif et al., 2020). Pour finir, nous réaliserons une analyse sémantique (Logiciel Dataviv, Sphinx) afin d'affiner notre analyse et atteindre une compréhension approfondie des données, et ainsi comprendre la manière dont les personnes s'expriment.

3° Partie – Résultats attendus

Pour répondre à notre question de recherche, cet article fournira une modélisation pratique du parcours patient avec des points de contact intéressants, intégrés dans le temps et au travers différents canaux (physique et virtuel), que les patients fréquentent et qui impliquent de nombreux acteurs dans le processus. De fait, le parcours du patient sera abordé tout au long du parcours de soins vécu par les patients lorsqu'ils vivent les situations et sont confrontés à la maladie ; et non pas seulement sous la perspective médicale. L'analyse de contenu fera apparaître les étapes principales de ce parcours patient. Par exemple, des premiers résultats préliminaires nous ont montré qu'une approche multicanale est pertinente pour améliorer la prospective de l'expérience patient. De plus, les résultats de l'analyse sémantique pourront donner une vue d'ensemble du corpus et permettront d'identifier les dimensions les plus pertinentes de l'expérience.

Concernant les *contributions attendues*, notre recherche vise à approfondir le rôle (clé) des points de contact dans la construction de l'expérience patient. Elle pourrait confirmer l'existence d'un parcours patient qui restitue l'expérience et les attentes des patients dans un contexte plus complet ou du moins complémentaire au processus médical. De plus, nous proposons une approche originale de la segmentation des patients. Généralement, les profils des patients sont construits sur des critères cliniques. Nous proposons dans cette étude que le profil du patient soit construit sur des critères comportementaux et d'attitude à l'égard du parcours de soin (Cherif et al., 2020). Cette approche fournit un point de vue utile des profils de patients pour mieux comprendre l'expérience des soins de santé en général et l'expérience dans le domaine de la réhabilitation/télé-réhabilitation.

D'un point de vue pratique, il semble y avoir un intérêt d'explorer ensemble, le parcours patient et les profils du patient pour mieux comprendre leur contribution et améliorer l'expérience de la prestation de soin délivrée. Ce parcours peut aider les prestataires à mettre en œuvre des programmes appropriés et réactifs qui répondent mieux besoins des patients, et mettre en place un ensemble de pratique spécifique en fonction du profil du patient.

Conclusion

Cette étude par méthode mixte contribuera à la recherche existante sur le parcours patient, en adoptant une perspective longitudinale et prenant en compte les effets des points de contact au fil du temps. Alors que les prestataires de soins de santé ont longtemps concentré leur attention sur le processus de soins médical du parcours patient, cette étude représente une première tentative pour compléter cette perspective médicale par l'expérience et les profils des patients. La télé-réhabilitation sera probablement l'une des solutions impératives du parcours complet du patient atteint de MRC dans les futurs services de santé. Ainsi, sur la base d'une étude réalisée auprès de 307 patients accompagnés par un réseau de santé publique, nous identifions que la modélisation du parcours patient à travers les différents points de contacts critiques dans la vie quotidienne du patient, pourrait proposer un nouveau point de départ pour tous les acteurs impliqués dans le processus de soin de santé de ces patients.

Bibliographie

1. Hoaas H, Andreassen HK, Lien LA, Hjalmsarsen A, Zanaboni P. Adherence and factors affecting satisfaction in long-term telerehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*. 2016;16(1):26.
2. Brennan DM, Mawson S, Brownsell S. Telerehabilitation: enabling the remote delivery of healthcare, rehabilitation, and self-management. *Stud Health Technol Inform*. 2009;145:231–48.
3. El Kholy M. La télé-réhabilitation en pneumologie : une stratégie d'avenir ? *Revue des Maladies Respiratoires Actualités*. 2014;6(3):290–2.
4. Cherif E, Martin-Verdier E, Rochette C. Investigating the healthcare pathway through patients' experience and profiles: implications for breast cancer healthcare providers. *BMC Health Services Research*. 2020;20(1):1–11.

5. Rapport F, Hibbert P, Baysari M, Long J, Seah R, Zheng W, et al. What do patients really want? An in-depth examination of patient experience in four Australian hospitals. *BMC health services research*. 2019;19(1):38.
6. Tremblay D, Roberge D, Berbiche D. Determinants of patient-reported experience of cancer services responsiveness. *BMC health services research*. 2015;15(1):1–10.
7. Cox NS, McDonald CF, Hill CJ, O'Halloran P, Alison JA, Zanaboni P, et al. Telerehabilitation for chronic respiratory disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018;2018(6).
8. Leonardsen A-CL, Hardeland C, Helgesen AK, Grøndahl VA. Patient experiences with technology enabled care across healthcare settings-a systematic review. *BMC health services research*. 2020;20(1):1–17.
9. Holbrook MB, Hirschman EC. The experiential aspects of consumption: Consumer fantasies, feelings, and fun. *Journal of consumer research*. 1982;9(2):132–40.
10. Hirschman EC, Holbrook MB. Hedonic consumption: emerging concepts, methods and propositions. *Journal of marketing*. 1982;46(3):92–101.
11. Homburg C, Jozi'c D, Kuehnl C. Customer experience management: toward implementing an evolving marketing concept. *Journal of the Academy of Marketing Science*. 2017;45(3):377–401.
12. Schmitt BH. *Customer experience management: A revolutionary approach to connecting with your customers*. New York: The Free Press; 2010.
13. Lemon KN, Verhoef PC. Understanding customer experience throughout the customer journey. *Journal of marketing*. 2016 ;80(6):69–96.
14. Crié D, Morgenroth T. *Le parcours patient : une approche collaborative par l'expérience*. Cultures et transformation des systèmes de santé. 2019;
15. Kristensson P, Brunstrom A, Pedersen T. Affective forecasting of value creation: professional nurses' ability to predict and remember the experienced value of a telemedicine diagnostics ICT service. *Behaviour & Information Technology*. 2015;34(10):964–75.

16. Baltaxe E, Czypionka T, Kraus M, Reiss M, Askildsen JE, Grenkovi'c R, et al. Digital health transformation of integrated care in Europe: overarching analysis of 17 integrated care programs. *Journal of medical Internet research*. 2019;21(9):e14956.
17. Dimitri P, Fernandez-Luque L, Banerjee I, Bergadá I, Calliari LE, Dahlgren J, et al. An eHealth Framework for Managing Pediatric Growth Disorders and Growth Hormone Therapy. *Journal of Medical Internet Research*. 2021;23(5):e27446.
18. Blervaque L, Préfaut C, Forthin H, Maffre F, Bourrelier M, Héraud N, et al. Efficacy of a long-term pulmonary rehabilitation maintenance program for COPD patients in a real-life setting: a 5-year cohort study. *Respiratory research*. 2021;22(1):1–11.
19. Nordin C, Michaelson P, Eriksson MK, Gard G. It's about me: patients' experiences of patient participation in the web behavior change program for activity in combination with multimodal pain rehabilitation. *Journal of medical Internet research*. 2017;19(1):e22.
20. Gaikwad R, Warren J. The role of home-based information and communications technology interventions in chronic disease management: a systematic literature review. *Health informatics journal*. 2009;15(2):122–46.
21. Clark RA, Conway A, Poulsen V, Keech W, Tirimacco R, Tideman P. Alternative models of cardiac rehabilitation: a systematic review. *European Journal of Preventive Cardiology*. 2015;22(1):35–74.
22. Mould G, Bowers J, Ghattas M. The evolution of the pathway and its role in improving patient care. *Quality and Safety in Health Care*. 2010;19(5):e14–e14.
23. Ryhänen AM, Rankinen S, Tulus K, Korvenranta H, Leino-Kilpi H. Internet based patient pathway as an educational tool for breast cancer patients. *International journal of medical informatics*. 2012;81(4):270–8.
24. Clavel N, Pomey M-P, Ghadiri DPS. Partnering with patients in quality improvement: towards renewed practices for healthcare organization managers? *BMC health services research*. 2019;19(1):1–12.
25. Rodde-Dunet M-H, Mounic V. Le parcours du patient selon la Haute Autorité de santé. *Journal des Maladies Vasculaires*. 2016;41(2):100.

26. Balabanova D. Deconstructing the patient pathway to (in) effective care for hypertension: an application to the Philippines. *European Journal of Public Health*. 2020;30(5): 165–019.
27. Bouamrane M-M, Mair FS. Implementation of an integrated preoperative care pathway and regional electronic clinical portal for preoperative assessment. *BMC medical informatics and decision making*. 2014;14(1):1–19.
28. Nakata C, Izberk-Bilgin E, Sharp L, Spanjol J, Cui AS, Crawford SY, et al. Chronic illness medication compliance: a liminal and contextual consumer journey. *Journal of the Academy of Marketing Science*. 2019;47(2):192–215.
29. He Q, Du F, Simonse LW. A Patient Journey Map to Improve the Home Isolation Experience of Persons With Mild COVID-19: Design Research for Service Touchpoints of Artificial Intelligence in eHealth. *JMIR Medical Informatics*. 2021;9(4): e23238.
30. Wolf JA. Critical considerations for the future of patient experience. *Journal of Healthcare Management*. 2017;62(1):9–12.
31. Richter JP, Muhlestein DB. Patient experience and hospital profitability: Is there a link? *Health care management review*. 2017;42(3):247–57.
32. Martsof GR, Alexander JA, Shi Y, Casalino LP, Rittenhouse DR, Scanlon DP, et al. The patient-centered medical home and patient experience. *Health Services Research*. 2012;47(6):2273–95.
33. Schmitt B. Experience marketing: Concepts, frameworks and consumer insights. *Foundation Trends Marketing*, editor. 2010.
34. Gentile C, Spiller N, Noci G. How to sustain the customer experience: An overview of experience components that co-create value with the customer. *European management journal*. 2007;25(5):395–410.
35. Bolton RN, Gustafsson A, McColl-Kennedy J, Sirianni NJ, Tse DK. Small details that make big differences: A radical approach to consumption experience as a firm's differentiating strategy. *Journal of Service Management*. 2014;25(2):253–74.
36. Meyer C, Schwager A, others. Understanding customer experience. *Harvard business review*. 2007;85(2):116.

37. McColl-Kennedy JR, Gustafsson A, Jaakkola E, Klaus P, Radnor ZJ, Perks H, et al. Fresh perspectives on customer experience. *Journal of Services Marketing*. 2015.
38. Perks H, Gruber T, Edvardsson B. Co-creation in radical service innovation: a systematic analysis of microlevel processes. *Journal of Product Innovation Management*. 2012;29(6):935–51.
39. Perks H, Roberts D. A review of longitudinal research in the product innovation field, with discussion of utility and conduct of sequence analysis. *Journal of Product Innovation Management*. Wiley Online Library; 2013;30(6):1099–111.
40. Swigris JJ. Transitions and touchpoints in idiopathic pulmonary fibrosis. *BMJ open respiratory research*. 2018;5(1).
41. Creswell JW, Clark VLP. *Designing and conducting mixed methods research*. Sage publications; 2017.
42. Teddlie C, Tashakkori A. *Foundations of mixed methods research: Integrating quantitative and qualitative approaches in the social and behavioral sciences*. Sage; 2009.
43. Molina-Azorin JF. Mixed methods research in strategic management: Impact and applications. *Organizational Research Methods*. 2012;15(1):33–56.
44. Harrigan P, Ramsey E, Ibbotson P. Exploring and explaining SME marketing: investigating e-CRM using a mixed methods approach. *Journal of Strategic Marketing*. 2012;20(2):127–63.
45. Johnson RB, Onwuegbuzie AJ, Turner LA. Toward a definition of mixed methods research. *Journal of mixed methods research*. 2007;1(2):112–33.
46. Ninot G, Soye F, Préfaut C. A short questionnaire for the assessment of quality of life in patients with chronic obstructive pulmonary disease: psychometric properties of VQ11. *Health and quality of life outcomes*. 2013 ;11(1):1–10.
47. Ninot G, Soye F, Fiocco S, Nassih K, Morin AJ, Prefaut C. Le VQ11, un questionnaire de qualité de vie spécifique à la BPCO utilisable en clinique. *Revue des maladies respiratoires*. 2010 ;27(5) :472–81.

48. Cambra-Fierro J, Polo-Redondo Y, Trifu A. Short-term and long-term effects of touchpoints on customer perceptions. *Journal of Retailing and Consumer Services*. 2021; 61:102520.
49. Patton MQ. *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, Cal: Sage Publications. 2002;4.
50. Nelson J. Using conceptual depth criteria: addressing the challenge of reaching saturation in qualitative research. *Qualitative research*. 2017;17(5):554–70.
51. Wedel M, Kamakura WA. *Market segmentation: Conceptual and methodological foundations*. Springer Science & Business Media; 2012.
52. Spruit MA, Singh SJ, Garvey C, ZuWallack R, Nici L, Rochester C, et al. An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *American journal of respiratory and critical care medicine*. 2013;188(8):e13–e64.

2.4.4. Références complémentaires

- Dumez, H., Minvielle, E. & Marraud, L. (2015). États des lieux de l'innovation en santé numérique.
- Flacandji, M. (2016). De l'expérience au souvenir de l'expérience : étude des invariants et des décalages entre parcours de magasinage et souvenir immédiat. *Management Avenir*, (4), 79–100.
- Hamilton, R. & Price, L. L. (2019). Consumer journeys: Developing consumer-based strategy. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 47, 187–191.
- Hoas, H., Andreassen, H. K., Lien, L. A., Hjalmsen, A. & Zanaboni, P. (2016). Adherence and factors affecting satisfaction in long-term telerehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a mixed methods study. *BMC medical informatics and decision making*, 16(1), 26.
- Jacob, F., Pez, V. & Volle, P. (2021). Principes, modalités, apports et limites de la Design Science Research en marketing-application illustrative au pilotage des parcours clients. *Recherche et Applications en Marketing (French Edition)*, 1-30.
- Lemon, K. N. & Verhoef, P. C. (2016). Understanding customer experience throughout the customer journey. *Journal of marketing*, 80(6), 69–96.
- Siebert, A., Gopaldas, A., Lindridge, A. & Simoes, C. (2020). Customer experience journeys: loyalty loops versus involvement spirals. *Journal of Marketing*, 84(4), 45–66.

3. Discussion Générale

Ce travail doctoral a démarré avec une question managériale centrée sur la complexité des projets de conception d'un dispositif de télé-réhabilitation. Dans le domaine d'application particulier de la conception des technologies de l'information dans le domaine de la santé numérique, nous avons finalement conduit une réflexion théorique plus globale sur la manière d'introduire une perspective centrée sur l'évaluation, les parties prenantes et le patient. La question centrale de cette thèse, qui était une question pratique, celle du « comment faire » sur le terrain pour favoriser la réussite d'un projet de conception de TR, a soulevé des interrogations théoriques, ce qui nous a donc orienté vers une littérature spécifique. La contribution majeure de la thèse concerne la proposition d'une nouvelle démarche scientifique actionnable, guidant la production de connaissances scientifiques et l'amélioration de la compréhension des projets de conception TI en santé fondée à la fois sur l'évaluation e-santé, les défis des parties prenantes et l'implication du patient. Cette démarche a été construite à travers des réflexions menées au cours de la réalisation d'une étude de cas, réalisée dans le domaine d'application particulier de la santé numérique à destination des maladies chroniques, pour un type de projet de conception de télésanté particulier, la télé-réhabilitation.

Pour illustrer ces aller-retours entre un cadre d'application spécifique et une réflexion théorique plus globale, nous structurons la discussion de cette thèse en quatre parties.

Dans une première partie, nous présentons les contributions théoriques réalisées à l'issue de ce travail doctoral et une synthèse concernant l'articulation entre les articles rédigés.

Dans une deuxième partie, nous traitons des contributions méthodologiques.

Dans une troisième partie, nous montrons l'originalité du travail en présentant les contributions managériales, et le fait que ce travail s'inscrit dans un courant de recherche récent en management, la « pratique fondée sur les preuves ». Ce courant vise à améliorer la « transférabilité » des connaissances académiques auprès des acteurs du terrain et à valoriser les recherches centrées sur le « comment faire » ayant des répercussions sur le terrain et permettant d'initier des réflexions sur les pratiques.

Dans une dernière partie, nous présentons les questions soulevées par la thèse et en déduisons les principales perspectives de recherche.

3.1. Contributions théoriques

Chaque article qui compose cette thèse développe des contributions qui lui sont propres. A travers cette première partie de la discussion, nous revenons de manière synthétique sur les principales contributions qui se dégagent de nos différents travaux. Tout d'abord, nous introduisons les travaux de cette thèse en les positionnant dans le courant de recherche particulier de la gestion des maladies chroniques et des TI en santé. Ce courant permet notamment de mieux saisir les apports ultérieurement exposés. Par la suite, nous présentons successivement ces contributions sur les projets de conception de TR à travers une perspective centrée sur l'évaluation en e-santé, les parties prenantes et l'utilisateur patient. Notre travail offre une vision d'ensemble des domaines et processus d'évaluation de la TR dans le contexte des maladies chroniques. En réunissant les éléments de cette revue de la littérature, nous mettons en évidence une faible attention portée sur la phase de conception de la TR. A ce titre, nous décidons d'approfondir le caractère complexe des projets de conception auxquels sont confrontées les différentes parties prenantes. Enfin, notre recherche explore l'expérience du patient dans les parcours de TR. L'ensemble de ces éléments sont présentés successivement dans le but de répondre à l'objectif général de cette thèse, de mieux appréhender les enjeux d'une intervention multidimensionnelle dans la TR pour les maladies chroniques.

3.1.1. Evolution de la gestion des maladies chroniques et TI dans la e-santé

En introduisant des réflexions sur les évolutions possibles dans la gestion des projets de conception de télé-réhabilitation, *a fortiori*, nos résultats ont permis d'amorcer aussi une réflexion sur les évolutions de la gestion des maladies chroniques en lien avec les TI dans la e-santé.

Un intérêt croissant à différents niveaux a été mis en évidence dans la littérature récente, en sciences de gestion, concernant la gestion des maladies chroniques et les TI en santé (Savoli et al., 2020). L'utilisation d'un « système » de gestion des maladies chroniques (Savoli et al., 2020) fondé sur les TI (applications mobiles, programme de suivi en ligne, dispositif de détection, communauté de santé en ligne...) peut sensibiliser le patient à son état de santé et l'aider à apprendre à gérer sa maladie. Dans ce sens, certains articles se sont focalisés sur les

stratégies, dites d'autosurveillance (*self-monitoring*) (Jiang & Cameron, 2020) ou d'autogestion (*self-management*), que les patients utilisent pour gérer leur maladie chronique et leurs facteurs de risque. Ainsi, ces auteurs s'intéressent principalement aux fonctionnalités clés de ces TI (Jiang & Cameron, 2020) et à leurs effets (e.g., engagement des utilisateurs, relation patient-médecin) (Liu et al., 2020; Liu et al., 2019), aux effets des réactions des patients (cognitifs, émotionnels...) sur l'utilisation de ces TI (Savoli et al., 2020), aux effets des TI sur l'atteinte des objectifs de soins chroniques (Jiang & Cameron, 2020; Zhang & Ram, 2020), ou encore au rôle des feedbacks (retours sur les données du patient) dans la gestion des maladies chroniques (Brohman et al., 2020). De plus, d'autres auteurs se sont aussi intéressés à la valeur de santé, en traitant des capacités des TI en faveur de traitements préventifs pour que les professionnels de santé et les patients construisent des interventions visant à augmenter les résultats de santé et réduire les coûts (Thompson et al., 2019).

Ces différentes conclusions nous permettent d'observer que la littérature est riche sur les TI dans la gestion des MC et par cette thèse nous proposons de participer à la réflexion concernant les enjeux actuels de la télé-réhabilitation (ses priorités, ses avantages, ses limites) dans la gestion des MC. En exemple, les résultats du manuscrit 1, qui soulèvent la question de l'évaluation à laquelle sont exposés les différents acteurs dans la mise en place de la TR pour les MC, ont fait l'objet de présentation scientifique. Des présentations en réunions plénières (avec de nombreux acteurs de la conception : médecins, enseignants-chercheurs, chercheurs, autres professionnels de soins et de santé) ou en comité scientifique dans le projet de conception du dispositif de télé-réhabilitation auquel nous avons participé.

3.1.2. La multidisciplinarité et les besoins d'exhaustivité au service de l'évaluation de la TR

Notre première contribution consiste à approfondir l'état de l'art sur les domaines et processus d'évaluation de la télé-réhabilitation dans les maladies chroniques. Nous avons mis en avant la nécessité d'obtenir une vision d'ensemble, une vision globale de l'évaluation de la télé-réhabilitation afin de rassembler les meilleures preuves pour évaluer ces interventions dans un large éventail de domaines et à différentes phases du développement de la TR. En mobilisant le cadre de l'évaluation des technologies en santé (*HTA Core Model*) proposé par Lampe et al. (2008), nous montrons à l'aide des 80 articles inclus dans notre scoping meta-revue, une

approche multidisciplinaire incluant 10 domaines d'évaluation de la technologie en santé. Les domaines les plus représentés sont les *aspects sociaux* et *l'efficacité clinique* et les moins représentés sont les *aspects sécuritaires*. Nous identifions également les différentes phases de la TR au cours desquelles l'évaluation a été réalisée. Nous constatons qu'elle a lieu le plus souvent dans les phases *d'étude pilote* et *d'essai randomisé* et moins souvent dans les phases de *conception*, de *prétest* et de *post-intervention*.

Comme l'illustre cette première partie du chapitre 2 de la thèse, les travaux portant spécifiquement sur une évaluation globale de la e-santé, m-santé, télésanté dans les maladies chroniques demeurent relativement peu nombreux. Par ailleurs, Ils affichent un intérêt croissant pour l'évaluation des technologies en santé dans un contexte multidisciplinaire et coopératif afin d'influencer les pratiques à différentes échelles (Masella & Zanaboni, 2008 ; Mitchell et al., 2010). Toutefois, les recherches antérieures soulignent aussi les faibles chances des projets de télésanté à dépasser le stade d'étude pilote (Jackson & McClean, 2012). Ainsi, la diversité de l'évaluation, incluant ses différents domaines en lien avec le processus de développement de la technologie, n'est pas exploitée. Nous soutenons qu'une évaluation approfondie est nécessaire pour la télé-réhabilitation mais aussi pour la e-santé en générale. Pour cela, nous proposons une vision macro de l'évaluation. Ainsi, nos résultats montrent que la manière dont l'évaluation est menée dans la TR, pour les malades chroniques, dépend de la phase du processus de développement de la technologie dans laquelle elle se situe – en d'autres termes, du « degré d'avancement » de son développement.

Par ailleurs, afin que ce travail sur l'évaluation soit pertinent dans le domaine de la santé, à l'égard des maladies chroniques, nous avons fait le choix de nous concentrer uniquement sur les maladies chroniques suivantes : diabète, obésité, maladies respiratoires chroniques, maladies cardiovasculaires et cancers. En effet, cela nous permet de rendre compte de trajectoires prises dans l'évaluation de la TR pour des maladies qui sont identifiées sur la base de la prévalence et de l'importance des facteurs de risque comportementaux communs (tabagisme, mauvaise alimentation, sédentarité, consommation nocive d'alcool) selon les chiffres fournis par l'OMS.

3.1.3. Une compréhension accrue des défis des parties prenantes

Les résultats présentés lors de la deuxième et troisième partie du chapitre 2 de cette thèse (correspondant aux manuscrits 2 et 3) offrent une meilleure compréhension de la phase de conception, qui d'après les résultats du premier manuscrit, est aussi une phase peu étudiée dans le processus d'évaluation de la TR. Nous avons mis en évidence que des projets de conception de TR, issus de réseaux d'acteurs inter-organisationnels, sont confrontés à de nombreux défis de plus en plus complexes. Dans notre cas, nous présentons plus particulièrement les défis qui apparaissent lorsque l'organisation est confrontée à la persistance de paradoxes (Smith & Lewis, 2011) dans la conception d'un dispositif de TR. Le paradoxe étudié correspond à des éléments contradictoires mais interdépendants identifiés, à savoir, le pouvoir et la légitimité qui sont attribués au patient et son absence comme partie prenante dans le projet. En nous appuyant sur les travaux de Smith & Lewis (2011) et Star & Griesemer (1989), nous argumentons par cette étude empirique illustrative que les différents acteurs inter-organisationnels, présents dans le projet de conception, utilisent des objets frontières lorsque des paradoxes persistent dans l'organisation.

Par la suite, nous avons pu identifier d'autres défis, qui informent aussi sur leur complexité, à savoir, les projets sont souvent caractérisés comme longs et complexes et peuvent provoquer une démotivation de la part des différentes parties prenantes qui y sont intégrées. Or, l'implication des parties prenantes dans les projets de développement d'une TI et de la e-santé est un facteur de succès de ces projets. Ainsi, dans la suite de nos recherches, nous avons voulu identifier la manière dont les membres d'équipe impliquent les parties prenantes et présentent de manière appropriée une image de la TR comme répondant aux besoins et aux souhaits des parties prenantes. Nous avons rapporté dans le 3ème manuscrit, une analyse plus approfondie de cette étude de cas en apportant une vision originale dans la compréhension d'un projet de conception de la TR, différente de la voie plus traditionnelle du management des projets TI. En effet, en mobilisant le concept de légitimité organisationnelle de Suchman (1995), nous montrons comment se construit la légitimité d'un projet de conception de TR à travers l'analyse des stratégies de légitimation employées par les acteurs du projet. Cet aspect constitue un apport au regard des précédents travaux qui illustrent davantage la légitimité de la TI et non celle du projet, et majoritairement en phase d'implémentation de la TI (Flynn & Puarungroj, 2006; Hsu, Lin, & Wang, 2015; Meissonier, Lapointe, & Houzé, 2015). Nos résultats révèlent aussi que la réparation de la légitimation du projet se situe notamment au niveau symbolique autour d'une partie prenante « dormante », le patient, créant ainsi une cohésion entre les acteurs du projet.

Ainsi, l'originalité de notre recherche réside dans l'éclairage apporté aux projets de conception de télé-réhabilitation dans les maladies chroniques. Une mise en œuvre spécifique au cas par cas, avec : une analyse approfondie du processus complexe de la télé-réhabilitation avant l'implémentation, c'est-à-dire qui affecte les organisations et les expériences humaines dans différentes dimensions (Benbya et al., 2020). Une meilleure compréhension de ces projets de conception et un retour d'information cohérent de la part des parties prenantes pourraient permettre d'anticiper et/ou d'éviter la plupart des obstacles techniques, organisationnels et temporels de l'implémentation de la TR (Jafni et al., 2017).

3.1.4. Intégrer le patient à travers une approche collaborative par l'expérience

Dans cette thèse, nous avons mis en avant la littérature précisant que la place du patient est incontournable en tant que partie prenante dans la conception. Par ailleurs, à travers les manuscrits 2 et 3, nous avons montré, qu'en son absence, sa présence pouvait être symboliquement représentée et qu'une stratégie de légitimation pouvait être mise en place par différents acteurs de la conception pour défendre cette position.

Dans le 4^{ème} manuscrit, nous avons identifié, à travers un autre terrain de recherche, une nouvelle situation où le patient n'a pas été partie prenante dans la conception de la TR. En effet, cette dernière étude porte sur un réseau de santé regroupant plusieurs associations de patients. Cette structure a dû mettre en place en urgence un dispositif de TR (principalement des séances d'APA en visioconférence) en 2020 pour continuer à accompagner les patients malgré la crise sanitaire connue, liée à la covid-19. Le patient dans ce cas-là, n'a pas pu être partie prenante car les propositions de TR ont été rapidement soumis par les salariés de la structure. Le programme de TR a été mis en place, et les résultats préliminaires de cette 4^{ème} étude montrent qu'en pratique, les patients ont adhéré à la TR. Le pourcentage d'adhésion montre le maintien des activités pour la structure, et cette adhésion à la TR semble aussi augmenter dans le temps. Donc, les différents résultats de cette thèse montrent un possible paradoxe concernant la place du patient dans la conception de la TR. En l'absence du patient comme partie prenante dans la conception, au sein de ce réseau de santé, le patient adhère tout de même à la TR. Finalement, nous pouvons nous questionner sur le besoin d'identifier le « bon moment » pour solliciter le patient. Dans tous les cas, ces premiers résultats montrent l'adaptabilité du patient. Nous

pouvons émettre l'hypothèse qu'avec la crise liée à la covid-19, le patient a été plus « convaincu » ou « adhérent » à la TR car il n'avait pas d'autres options.

Ainsi, ce dernier travail de thèse (article 4) vise à présenter la façon dont le patient vit cette expérience de télé-réhabilitation mais cette fois-ci en post-implémentation, à savoir, intégrer le point de vue du patient lui-même au sein d'une structure de santé qui propose déjà des activités de réhabilitation. Nous avons recueilli une base de données de deux ans de patients atteints de maladies respiratoires chroniques suivis par ce réseau de réhabilitation respiratoire. Il est apparu pertinent d'aller analyser des données sur les comportements de patients qui tentent d'intégrer la TR dans leur parcours de soin car l'expérience acquise pourrait guider par la suivante un projet de conception de TR.

Dans le cadre de cette recherche en cours, nous concentrons notre attention sur la nature du parcours patient intégrant les activités de TR et visons à approfondir la compréhension de ce parcours à travers l'« expérience » patient, c'est-à-dire à travers une construction multidimensionnelle qui comprend des réponses cognitives, émotionnelles, sociales, sensorielles et comportementales dans tout contact direct ou indirect avec l'organisation (Hirschman & Holbrook, 1982; Holbrook & Hirschman, 1982).

Les travaux dédiés au parcours patient dans la e-santé ont hérité en partie de cette construction d'un ensemble d'expériences successives comme étant choisies ou non, en lien direct ou indirect avec la maladie et résultant de l'interaction avec de multiples acteurs (Crié & Morgenroth, 2019). En témoignent des travaux mettant en évidence la création de nouvelle expérience patient en façonnant les interactions technologiques d'une manière centrée sur le patient (Hoyer et al., 2020; Kristensson et al., 2015). Par ailleurs dans la littérature en santé, l'expérience de patients est principalement focalisée sur une perspective médicale pour créer des contextes expérientiels propices, visant à mieux comprendre les besoins et attentes des patients tout au long de l'expérience de soin (Cherif et al., 2020; Mould et al., 2010). Certes, identifier à la fois le détail et la vue système sous une forme graphique (Mould et al., 2010) en analysant les pratiques actuelles et en visualisant et évaluant les options de reconception, ou encore en intégrant la satisfaction du patient (Rapport et al., 2019), apparaît comme des conditions nécessaire pour améliorer la qualité des soins. Néanmoins, elles peuvent ne pas refléter les véritables convictions des besoins des utilisateurs de ces services ou constituer une mesure exacte des services eux-mêmes.

Ainsi, nous souhaitons montrer que l'expérience client, telle que définie dans la littérature en marketing par Lemon & Verhoef (2016), peut conditionner grandement l'expérience vécue par les patients et permettra de présenter une modélisation originale du parcours patient. Nous pensons pouvoir apporter des pistes pour améliorer le parcours patient en restituant l'expérience et les attentes des patients dans un contexte plus complet ou du moins complémentaire au processus médical plus traditionnel. Nos hypothèses devraient, idéalement, être testées de façon prospective pour en identifier l'impact sur le processus de conception d'un nouveau service de TI en santé.

3.2. Contributions méthodologiques

Parce que les projets de conception de téléréhabilitation présentent des caractéristiques particulières, nous exposons désormais la manière dont ces spécificités peuvent être prises en compte par le chercheur menant une recherche à dominante qualitative, en décrivant les apports méthodologiques de ce travail de thèse.

Le recours à l'observation participante et non participante de manière *simultanée* dans l'étude de cas apparaît, selon nous, comme l'un des apports méthodologiques de notre travail de thèse. En effet, bien que nous n'ayons pas utilisé ces modes de collecte dans l'ensemble du travail doctoral, ceux-ci nous ont permis, durant une même période, de recueillir des données auprès d'individus présents dans le projet de conception du dispositif de téléréhabilitation que nous n'aurions pas pu avoir par d'autres moyens. Suggérée par Soulé (2007), l'utilisation de ces outils se justifie, dans notre cas, par oscillation entre une simple recherche d'originalité et des usages finement argumentés. Ils ont permis de contourner certains obstacles soulevés par le seul recours à l'entretien (e.g., intimidation, orientation du discours par les interviewés). La méthode de l'observation représente une méthode essentielle pour « *donner accès à ce qui se cache ou ne se dit pas, à ce qui semble aller de soi, et de mesurer ainsi la distance entre ce qui est dit par les membres d'un groupe sur eux-mêmes et le fonctionnement réel de ce même groupe humain* » (Serra-Mallol, 2012, p.2).

Nous reconnaissons l'intérêt d'utiliser ces deux modes de collecte dans un même terrain, en fonction des situations observées, de manière interdépendante des situations vécues et événements prévus par les acteurs, et de pouvoir négocier une position de simple observateur

ou bien intervenir dans un rôle préexistant ou créé pour l'occasion. Immersée dans le milieu étudié, avec ses interactions et ses pratiques, l'observation participante a été une première méthode lorsqu'en tant que chercheuse et professionnelle dans le projet, j'étais engagée au-delà d'une simple position neutre. Par la suite, malgré le risque que les enquêtés soient peu disposés à laisser voir toutes les facettes de leur activité ou de confier certains types d'information passées volontairement ou non sous silence (Serra-Mallol, 2012), l'observation non participante a été mise en place. Elle a permis finalement de se consacrer au seul recueil des données, en mettant en avant un détachement en tant qu'observateur par rapport aux enjeux sociaux et professionnels du milieu étudié.

Par ailleurs, un second apport méthodologique de notre travail réside dans la recherche de diversité de méthodes de recherche, et à plus forte raison, de cas extrêmes et inhabituels (Patton, 2002). Cette variété méthodologique : scoping meta-revue, étude de cas par méthode inductive et étude de cas par méthode mixte (en cours), nous a ainsi permis de mettre en évidence, à différents niveaux, une perspective centrée sur trois domaines différents (l'évaluation, les parties prenantes et le patient) visant à favoriser la réussite d'un projet de conception de télé-réhabilitation.

Ainsi, à travers une recherche intégrant ces trois domaines : l'évaluation, les parties prenantes et le patient, nous avons construit et évalué une démarche scientifique qui nous a permis de répondre à la question centrale de notre thèse. Cette recherche a aussi permis de remettre en question certains concepts établis afin de laisser la possibilité à de nouveaux d'émerger, permettant de mieux comprendre et de répondre aux enjeux d'une intervention multidimensionnelle dans la télé-réhabilitation pour les maladies chroniques. Nous avons montré que les situations rapportées, l'application de ces trois domaines, ne peuvent s'appliquer à la lettre sans discernement et ne constituent en aucun cas une généralisation. Pour autant, notre travail est original et s'inscrit dans un courant de recherche visant à améliorer la « transférabilité » des connaissances académiques en système d'information et en marketing auprès des acteurs du terrain, et à valoriser les recherches centrées sur le « comment faire ».

3.3. Transférabilité des connaissances académiques en Marketing et Systèmes d'Information sur le terrain de la e-santé

Dans ce chapitre, nous proposons de présenter les contributions managériales de cette thèse ainsi que les principaux éléments de ce courant de recherche, la « pratique fondée sur les preuves », qui sont mis en avant à travers les trois domaines de cette thèse.

3.2.2. Contributions managériales

Nous proposons plusieurs implications managériales dans ce travail de thèse.

Nos travaux sont centrés sur l'évaluation, les parties prenantes et le patient, dont le but est de favoriser le succès de projets de conception de TR. Par ces trois différents domaines, nous suggérons que la télésanté / téléréhabilitation puissent constituer une opportunité pour encourager les praticiens, les chefs de projets et les chercheurs à répondre et enrichir les défis et réflexions qui émergent sur la *Médecine des 4P* (Alonso et al., 2019; Avignon et al., 2015; Flores et al., 2013). Le concept de la Médecine des 4P, une Médecine Prédicative, Personnalisée, Préventive et Participative, a été proposé au début des années 2000 par Hood & Flores (2012). Initialement promu dans le champ de la génétique, ce concept peut être aussi parfaitement transposé et généralisé aux maladies chroniques, comme pouvant être la réponse moderne au challenge médical du 21^{ème} siècle (Préfaut, 2014). Il s'agit d'une évolution de la description des symptômes et des maladies traitées sous la médecine curative conventionnelle (approche standard du pathos) vers une médecine destinée à repenser, transformer la gestion de la santé, des pathologies et des pratiques médicales. La médecine des 4P représente un facteur vital pour l'amélioration des services médicaux (Alonso et al., 2019). Les défis sont de taille : inventer les stratégies et les technologies, gérer l'impact de cette médecine sur la société, comprenant les principaux problèmes éthiques, sociaux, juridiques, réglementaires et économiques, et faire que cette médecine soit à la portée des patients (Hood & Flores, 2012).

A l'origine de cette médecine des 4P, nous retrouvons les médecines dites « préventive » et « participative ». Dans le cadre de la gestion des maladies chroniques, la médecine préventive permet de mettre en place des mesures préventives, comme la prévention tertiaire qui vise l'amélioration de la qualité de vie des patients. Les résultats apportés dans notre manuscrit 1,

sur les différentes dimensions d'évaluation de la télé-réhabilitation, nous permettent de répondre à certains de ces défis. Ils illustrent, pour les chercheurs et chefs de projet de conception TI en santé, la nécessité de mieux comprendre certaines mesures préventives et curative (au sens « *care* » prendre soin) de la télé-réhabilitation, avec une vision multidisciplinaire, et déceler les différents domaines d'évaluation comprenant ces principaux problèmes (clinique, éthiques, sociaux, juridiques, réglementaire, économique, organisationnel, etc.) en lien avec des phases de développement de la technologie. De plus, dans les manuscrits 2 et 3, nous avons pu montrer ce que pouvait apporter la vision projet et ses parties prenantes dans la conception de la TI en cas de difficulté. Notamment, nous avons pu identifier des stratégies de légitimation qui apportent une priorisation des différentes actions à mettre en œuvre par les parties prenantes en fonction de l'importance de certaines situations (e.g., cibler des acteurs pertinents, consulter l'opinion des experts, réaliser des liens de communication entre parties prenantes). Alors que certaines de ces pratiques sont conformes aux « meilleures pratiques » en termes de management de projet TI (Nelson, 2007), d'autres ont un caractère bien plus symbolique et sont vouées à assurer l'obtention d'une légitimité des parties prenantes à l'égard de l'organisation (e.g., avoir une représentation du rôle du patient dans le projet, justifier des situations de conception) (voir manuscrit 3). Ainsi, nous pouvons dire que la gestion d'un projet de conception TI ne peut se réduire à prendre des décisions qu'en fonction de l'utilité ou de la performance escompté de ce dernier. Il y a un intérêt pour les chercheurs comme pour les praticiens et chefs de projet de considérer la gestion de la légitimité comme un prisme complémentaire dans la conception des TI en santé.

La médecine participative quant à elle correspond à faire participer l'individu à la gestion de sa santé (Slim et al., 2021). Les patients sont ainsi l'un des principaux moteurs de la réalisation de la médecine des 4P. Ainsi, nous pensons que l'étude en cours, présentée dans le manuscrit 4, permet d'apporter des éléments sur la manière dont les patients vivent cette expérience de TR. Cette dernière étude permet de souligner que les « malades », les « patients » ou les « consommateurs » sont des « personnes » (Slim et al., 2021) et que cela permettrait à chacun d'agir concrètement pour améliorer leur santé en observant l'impact de leur choix de vie (Flores et al., 2013). Aussi, cette dernière recherche, peut constituer une première approche à l'évolution de la médecine des 4P. Une approche « système » des projets de conception de TR, en abordant la question des parcours de soin en e-santé dans les MC. Dans ce manuscrit 4, nous visons l'application directe des données académiques sur les parcours et l'expérience

client/consommateur en les confrontant à la réalité du terrain et ainsi viser la genèse de nouvelles connaissances, issues de cette confrontation.

Nous pensons que l'ensemble de nos résultats peuvent ainsi constituer des contributions pratiques pertinentes sur la place qui est attribué au patient. Qu'inclure le patient en tant que partie prenante dans les projets de conception TI en santé ne relève pas seulement d'une affaire de volonté des gestionnaires de projet ou de méthodes dans la conception. Elle dépend aussi des caractéristiques du parcours lui-même, qui déterminent dans une large mesure le « champ des possibles » pour le patient comme pour les professionnels et les chercheurs. Nos résultats visent à présenter des connaissances susceptibles de « permettre aux acteurs de terrain d'agir » pour résoudre des problématiques de terrain (Jabagi et al., 2016; Majchrzak et al., 2016). A savoir, ce travail de recherche a pour but non seulement de participer à la description et à la compréhension de différentes dimensions susceptibles d'être liées au succès de projets de conception de la TR dans les MC, mais aussi de « *générer des connaissances utiles dans l'objectif de construire un meilleur futur* » pour la gestion des malades chroniques avec la e-santé (Markus & Mentzer, 2014, p.365).

3.2.3. Contribution à la « pratique fondée sur les preuves »

Récemment, un nombre croissant de travaux de recherche sont publiés dans des journaux reconnus des Systèmes d'Information et du Marketing. Plusieurs exemples, tout d'abord, une méta-analyse (Haried et al., 2019) regroupant les 8 journaux les plus côtés de la discipline SI²⁰ montrent, entre 2000 et 2015, une augmentation progressive des articles dans le domaine des SI en santé. Aussi un numéro spécial est sorti en 2020 sur la gestion des maladies chroniques dans *MIS Quarterly* (en exemple les articles suivants : Bardhan et al., 2020; Jiang & Cameron, 2020; Savoli et al., 2020). Un autre numéro spécial en 2019 dans *Décisions Marketing* sur le Marketing et la santé traitent du « comment et dans quelles limites 'marketer' la santé ? » (Crié & Gallopel-Morvan, 2019). Pour autant, la manière concrète de mettre en application ces données issues de la littérature n'est pas évidente. En effet, la « transférabilité » de ces

²⁰ MIS Quarterly, Information Systems Research, Journal of Management Information Systems Journal of Association of Information Systems, Information Systems Journal, Journal of Information Technology, European Journal of Information Systems Journal of Strategic Information Systems.

connaissances académiques semble délicate auprès de acteurs du terrain qui prennent des risques, pratiquent, développent, découvrent, choisissent et mettent en œuvre les Systèmes d'information et le Marketing sur le terrain.

Les chercheurs soutiennent l'intérêt de centrer les efforts sur le développement de bases de données factuelles afin d'informer, développer, soutenir, partager et améliorer de manière plus systématique les pratiques liées à l'usage des Systèmes d'Information (Wainwright et al., 2018) et du Marketing (Anderson et al., 2018). Nous pouvons aussi noter des événements scientifiques récents²¹ visant à avoir un regard croisé entre chercheurs et professionnels sur des problématiques que nous identifions et développons dans cette thèse. Par ailleurs, les connaissances acquises de ces disciplines de recherche ne se sont pas normalisées pour être accessibles, appliquées rigoureusement et de manière systématique auprès du grand public (Wainwright et al., 2018). Bien souvent, ces connaissances sont valorisées dans des revues spécialisées, payantes, écrites par des chercheurs à destination des chercheurs (Wainwright et al., 2018). En conséquence, les organisations de santé ou encore les chefs de projet sont plus à même de demander conseil auprès d'experts internes ou de consultants externes pour obtenir des preuves empiriques car la recherche est encore principalement cloisonnée et doit s'ouvrir à une démarche interdisciplinaire.

Par ailleurs, depuis maintenant plus d'une vingtaine d'année, la manière dont les professionnels de santé utilisent les résultats issus de la recherche scientifique dans leur pratique clinique s'est considérablement tournée sur le concept de *médecine fondée sur les preuves* (« *Evidence-Based Health Care* » ou « *Evidence-Based Medicine* ») (Walshe & Rundall, 2001). Concept loin d'être nouveau (Cochrane, 1972), il se définit comme une approche intégrant les meilleures pratiques issues des données de la recherche clinique (méthodologiquement rigoureuse) avec l'expertise des professionnels et le contexte du patient (ses préférences individuelles, ses préoccupations, ses attentes et ses valeurs) (Sackett et al., 1996).

Ce concept a commencé à s'étendre, par la suite, à d'autres domaines que celui de la santé avec la mise en place d'initiatives en faveur d'une *pratique fondée sur les preuves* (« *Evidence based*

²¹ Workshop « *Les technologies de l'information en santé ; regards croisés des chercheurs et des praticiens* », 24 mai 2019, Montpellier. <https://ti-sante.sciencesconf.org/>

9^{ème} Colloque Santé, « *L'expérience des parties prenantes : nouveaux regards sur l'innovation en santé* », 22 et 23 juin 2021, Marseille. <https://ci3p.univ-cotedazur.fr/2020/12/21/colloque-sante-a-marseille-sur-linnovation-avec-le-s-patient-s/>

practice » -EBP) ou d'une *gestion fondée sur les preuves* (« *Evidence-based management* » -EBM) dans le domaine de la santé sociale, de la justice pénale, de l'éducation ou encore de la gestion (Boruch et al., 1999; Davies et al., 1999; Pfeffer & Sutton, 2006; Wainwright et al., 2018) afin de répondre aux besoins d'autres disciplines. Pfeffer & Sutton (2006) la définissent comme « *l'utilisation systématique des meilleures preuves disponibles pour améliorer les pratiques de gestion* ».

Dans cette thèse, nous nous inspirons de la définition de Wainwright et al. (2018) sur l'« *Evidence Based Practice for IS* » : « *Une approche pour la prise de décision dans la conception, l'adoption et la mise en œuvre des systèmes d'informations qui utilise les meilleures preuves disponibles, provenant à la fois de l'expertise des praticiens et de la recherche systématique, en consultation avec toutes les parties prenantes* » (Wainwright et al., 2018).

En effet, il semble important de soutenir une approche de pratiques fondée sur les preuves pour le développement, la gestion et l'utilisation de systèmes de technologies de l'information et de la communication (Wainwright et al., 2018). Avec la croissance exponentielle de l'innovation, du développement, de l'utilisation et de l'adoption « d'artefacts numériques », les projets TI subissent un nombre important d'échecs et de difficultés (Currie, 2012; Wainwright et al., 2018). Des publications de recherche et d'évaluation concernant le développement, l'implémentation, l'adoption et l'évaluation des SI arrivent en partie à s'accorder sur les principaux résultats et les actions à améliorer. Toutefois, nos travaux montrent qu'il y a aussi un intérêt aujourd'hui à réfléchir à la combinaison de ces travaux pour constituer une base de données probantes officielle et accessible et de les faire remonter aux porteurs de projet en e-santé, afin qu'ils puissent bénéficier d'une formation sur le management TI et le marketing digital et ainsi acquérir de nouvelles compétences afin que de meilleurs systèmes de e-santé soient développés à l'avenir.

Dans ce sens, à travers *l'Evidence Based Practice for IS*, nous participons à ce que les acteurs, praticiens et chercheurs, puissent tirer parti des nombreux projets TI passés, de leurs succès comme des échecs, des connaissances accumulées par les chercheurs et des avantages potentiels des systèmes de TIC de façon à éviter la répétition des erreurs. Ainsi, explorer, adopter et promouvoir le paradigme de l'EBP semble pertinent pour une prise de décision concernant les stratégies, les conceptions, les implémentations et les innovations. Cette prise de décision s'appuie sur des résultats de recherches empiriques et l'accumulation de leçons antérieures plutôt que sur l'intuition, la mode de la dernière « solution miracle » (Walshe & Rundall, 2001) ou encore croire en la pensée magique selon laquelle l'usage suivra (Markus et al., 1997).

Comme il est mentionné dans la « proposition de feuille de route » vers une approche centrée sur la pratique fondée sur les preuves en SI dans l'article de Wainwright et al. (2018), nous pensons que : la conduite de notre étude de cas empirique, la réalisation de la scoping meta-revue et notre contribution au développement d'une culture de recherche pour les praticiens, peuvent constituer une contribution à cette « Evidence Based-Practice for IS ». L'ambition que nous avons avec la réalisation de la 4^{ème} étude sur l'expérience patient est de pouvoir planifier une intervention, proposer une nouvelle manière de penser le parcours patient, dont les principes seraient fondés sur les connaissances de la littérature et d'expérimenter et d'évaluer cette proposition sur le terrain.

Suite à ces réflexions visant à mieux appréhender et favoriser la réussite d'un projet de conception de la TR, notre travail nous conduit désormais à exposer les questions soulevées par la thèse et les perspectives de recherche futures.

3.3. Questions soulevées par la thèse et perspectives de recherche

Au travers les questions que nous soulevons ci-dessous, nous proposons quatre axes de recherche supplémentaires, avec autant de perspectives de travaux futurs.

Le premier axe se positionne sur le plan méthodologique. Le contexte spécifique de notre cas d'étude (Manuscrits 2 et 3) peut représenter un biais. En effet, les informations recueillies au niveau organisationnel fournissent une histoire plutôt unilatérale qui, avec des entretiens prolongés, avec d'autres acteurs impliqués dans la promotion et/ou la supervision du projet, pourraient trianguler les informations et fournir une image plus diversifiée des situations rencontrées sur le terrain. Aussi, initialement nous voulions étudier qu'un seul projet, un seul cas, celui présenté dans les manuscrits 2 et 3. Par ailleurs, au vu de l'état d'avancement dans lequel était ce projet, il fut impossible d'interroger des patients, point initial de cette thèse. Nous sommes donc venus compléter l'étude de cas avec un autre terrain de recherche, au-delà de la phase de conception, nous nous sommes placés en post-implémentation avec d'autres mises en place de la télé-réhabilitation (présentées dans le manuscrit 4). Nous identifions ainsi plusieurs manières de concevoir la télé-réhabilitation. En nous inspirant de la méthode de maximisation des différences (Patton, 2002), nous pourrions comparer deux projets de conception de télé-réhabilitation qui contrastent sur des éléments comme : l'historique du projet, l'objectif et

le périmètre du projet, son mode de gouvernance. Dans la lignée des résultats du manuscrit 3, par exemple, nous pourrions répondre à des questions comme : quelles différences ou similitudes dans la manière avec laquelle les gestionnaires de projets de TR mobilisent une stratégie de légitimation ? Comment celles-ci alternent entre différents niveaux de légitimation (pragmatique, moral et cognitif) pour obtenir le soutien de différentes parties prenantes ?

Aussi, dans la poursuite de l'étude présentée dans le manuscrit 4, nous envisageons que les futurs travaux, portant sur l'expérience du patient atteint de maladie chronique, gagnent à diversifier les outils méthodologiques. Plus particulièrement, ces travaux pourraient, dans une perspective participative, s'intéresser à la manière dont les patients définissent et mobilisent leur parcours, comme le suggère Cherif et al. (2020). Des recherches futures pourraient se concentrer sur l'implication des compétences des patients dans l'élaboration de la télé-réhabilitation (Dumez & Minvielle, 2017), en phase avec leurs besoins. Par ailleurs, il faut pouvoir être en mesure d'identifier ces besoins, qu'ils expriment en tenant compte des possibilités. La limite est que l'innovation est par définition précédemment inexistante et pose le problème aux patients et aux différentes parties prenantes de pouvoir se projeter dans une telle perspective. A titre d'exemple, nous pensons que la netnographie (Bernard, 2004; Heinonen & Medberg, 2018) pourrait offrir un éclairage intéressant sur les interactions au sein de groupes de patients (Forum *La BPCO et moi*, par exemple), ainsi que sur les idées qui y sont partagées pour pallier à certaines limites des parcours de soin proposés.

Le deuxième axe concerne le projet TI en tant que tel et les spécificités du domaine d'application en « e-santé ». Les projets de conception de e-santé se définissent par certaines caractéristiques liées aux parties prenantes : leur diversité (Barki et al., 2001), leur absence de définition claire des rôles des différents acteurs (Paré et al., 2008; Sicotte et al., 2006) ou encore la structure bureaucratique des hôpitaux et leur objectifs divergents (Ologeanu-Taddei, 2019) (voir le manuscrit 3). De ces caractéristiques, découle l'importance que les parties prenantes approuvent et soutiennent les objectifs et les activités du projet en construisant la légitimité du projet (Elsbach & Sutton, 1992; Flynn & Du, 2012; Kohli & Kettinger, 2004). Ces éléments semblent pouvoir être particulièrement intéressants à étudier, à transposer dans des recherches sur d'autres secteurs, comme la transformation numérique des organisations professionnelles (Moreau, 2018), ou encore dans les projets d'innovation dans l'enseignement (Epstein & Millon-Fauré, 2019).

Par ailleurs, dans les perspectives de recherche présentées dans le manuscrit 3, nous proposons d'introduire le concept d'organisation temporaire (Lundin & Söderholm, 1995) comme étant

une nouvelle manière de questionner la légitimation des projets de conception TI. Une organisation temporaire (OT) se définit comme « *un groupe d'acteurs interdépendants limité dans le temps et formé pour accomplir une tâche complexe* » (Burke & Morley, 2016, p.1237). Malgré un intérêt croissant des OT depuis leur introduction par Lundin & Söderholm (1995, 1995), les preuves de recherche sur leur genèse restent fragmentées (Burke & Morley, 2016). Jusqu'à présent la recherche qui s'intéresse aux OT et à leurs acteurs, se concentre plus particulièrement sur les individus pour améliorer les performances et les attentes précises de ces membres d'équipe variés (Arvidsson, 2009; Burke & Morley, 2016; Clegg & Courpasson, 2004; Perretti & Negro, 2007). Mais finalement, nous savons peu sur comment l'émergence de ces OT acquière la légitimité - l'acceptabilité sociale et la crédibilité (Suchman, 1995) ? Aussi des dimensions importantes sont présentées dans la littérature sur les OT, à savoir les dimensions de temps, de tâches et d'équipe (Burke & Morley, 2016 ; Vaagaasar et al., 2020). Par exemple, la manière dont la composition des équipes d'une OT affecte les processus et la dynamique de groupe a été largement inexplorée (la dimension « d'équipe »). Nous savons aussi peu de choses sur les processus réels de formation des équipes dans les contextes des OT (la dimension « tâche »). Une opportunité importante existe aussi pour la recherche sur les questions temporelles, de linéarité du temps de conception de l'OT et de leur impact sur le fonctionnement d'une OT (la dimension de « temps ») (Burke & Morley, 2016). Une question intéressante serait alors : comment l'une ou plusieurs de ces trois dimensions d'une OT impactent sur les actions des acteurs pour légitimer un projet de conception TI ?

Le troisième axe concerne plus particulièrement les différentes parties prenantes et l'utilisateur patient, sur la manière de repenser la relation soignant-soigné (Lee, Choi, Lee, & Jiang, 2018) ou encore l'émergence de nouveaux métiers (Flora, 2012; Hiss, Armbruster, Gillard, & McClure, 2007; Udo et al., 2019). Considérer les projets de conception de télé-réhabilitation, c'est aussi penser à son utilisation optimale et durable (Swinkels et al., 2018). Swinkels et al. (2018) présentent l'intérêt de l'interaction et de la collaboration entre quatre groupes de parties prenantes : les patients, les professionnels de santé, les petites et moyennes entreprises et les responsables politique de santé (assureurs et décideurs). Aujourd'hui, certains auteurs présentent notamment l'intérêt de former les personnes impliquées dans cette forme d'intervention nouvelle et émergente pour un traitement plus efficace (Peretti et al., 2017). Les propositions concernent aussi le besoin d'impliquer activement les patients (Pomey et al., 2015), de renforcer les professionnels de santé dans leur gestion (Gros, 2002), d'inclure les entrepreneurs en e-santé pour qu'ils travaillent en étroite collaboration avec les professionnels

de santé et les patients, et de stimuler les innovations par l'intermédiaire du gouvernement, en se concentrant sur les nouveaux modèles de soins de santé (Swinkels et al., 2018). Le rapport de la National Academy of Sciences de 2003 intitulé *Health Professions Education : A Bridge to Quality* (Payton et al., 2011) vise un mode de recherche mené par des équipes ou des individus qui intègrent des informations, des données, des techniques, des outils, des perspectives, des concepts et/ou des théories provenant de deux ou plusieurs disciplines ou ensembles de connaissances spécialisées. Selon Pierret (2003), il est aussi nécessaire d'étudier conjointement l'expérience subjective des individus et les différentes composantes de la structure sociale (associations, médias, etc.). A ce titre, il pourrait être pertinent d'investiguer le rôle joué aussi par les différentes catégories de structures de santé ou d'acteurs intégrés dans le parcours patient. Notamment, nous pensons aux associations de patients qui sont rattachées, dans notre cas, au réseau de santé étudié dans le manuscrit 4. Par exemple, l'association *Le Souffle d'Orb* a pour vocation de permettre aux patients atteints de maladies respiratoires chroniques de lutter contre la dyspnée (sensation d'essoufflement), de rompre l'isolement et être plus autonome²². Ainsi, il serait intéressant de comprendre quelle est la place d'une telle association dans l'expérience du patient et comment celle-ci se répercute sur le parcours du patient ? Aussi, comment tenir compte des choix et des valeurs des individus dans la décision médicale partagée ?

Le quatrième axe porte sur la dimension sémantique et la définition même de la télé-réhabilitation. D'un point de vue sémantique, nous avons identifié à travers la scoping meta-revue (manuscrit 1), un nombre important de termes se référant à la TR, selon la définition de Kairy et al. (2009), à savoir : *m-santé, e-santé, télésanté, intervention/réhabilitation en ligne, intervention de santé numérique, télémédecine et télé-réhabilitation*. La confusion s'étend aussi à d'autres aspects, un bilan mitigé concernant la diversité de la TR, le mélange approprié de solutions spécifiques mis en œuvre pour répondre au besoin de santé, l'utilisation de multiples « définitions » et un manque apparent de solidarité sur comment définir la TR. Comment définir collectivement la TR ? Récemment, certaines équipes de recherche publient et partagent leur proposition de définition. Par exemple, une lettre de correspondance de chercheurs français (Bonnevie et al., 2021) propose un cadre sur ce qui peut être couvert et non couvert par la TR dans les maladies respiratoires chroniques. La discussion qu'ils ouvrent est intéressante mais elle nous semble restrictive car la TR n'est présentée que sous l'angle de la technologie et du

²² <http://souffledorb.com/>

réentraînement à l'effort à distance. La TR serait du réentraînement à l'effort sur cycloergomètre connecté avec un smartphone, une webcam et une application qui donne des objectifs et des feedbacks. A présent, au vu des résultats de la scoping meta-revue de cette thèse, nous avons l'opportunité de participer à ce débat, en questionnant la nécessité d'intégrer ou ne pas intégrer la pluridisciplinarité de l'intervention dans la définition de la TR (Holland et al., 2021). Comment réfléchir finalement à l'ensemble des nouvelles modalités de la télé-réhabilitation dans les maladies chroniques ? Comment redéfinir les trajectoires possibles pour les patients en fonction de leurs besoins ?

Les différentes perspectives de recherche que nous venons de présenter, issues de notre travail de thèse, sont résumées sur la figure 9.

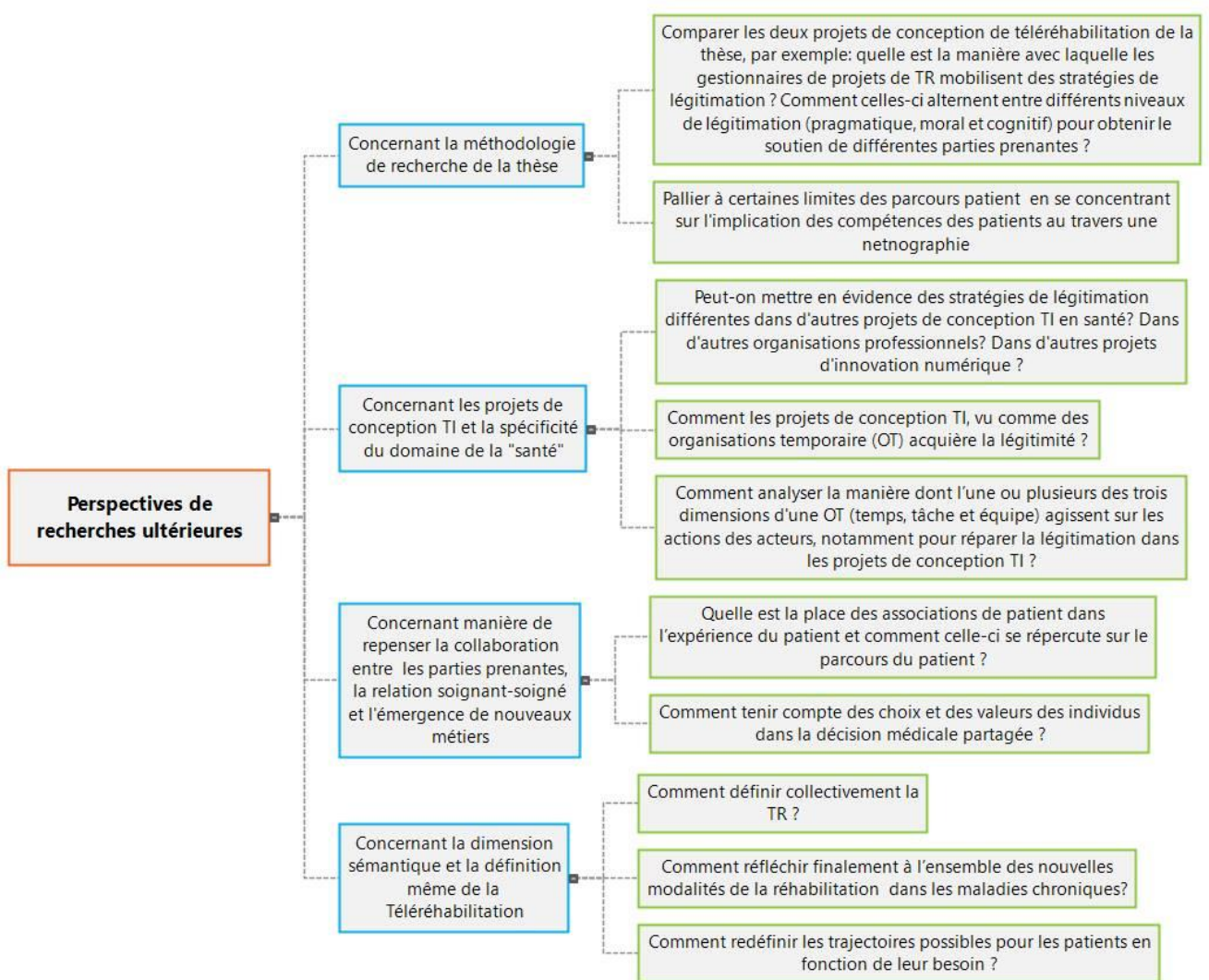


Figure 9. Perspectives de recherche ultérieures.

Références de la discussion générale

- Alonso, S. G., de la Torre Diez, I. & Zapirain, B. G. (2019). Predictive, personalized, preventive and participatory (4P) medicine applied to telemedicine and eHealth in the literature. *Journal of medical systems*, 43(5), 1–10.
- Anderson, S., Rayburn, S. W. & Sierra, J. J. (2018). Future thinking: the role of marketing in healthcare. *European Journal of Marketing*.
- Arvidsson, N. (2009). Exploring tensions in projectified matrix organisations. *Scandinavian Journal of Management*, 25(1), 97–107.
- Avignon, A., Attalin, V., Boegner, C., Picandet, M. & Sultan, A. (2015). Maladies chroniques non transmissibles : la solution est-elle numérique ? Partie 1. Chronicité et complexité. *Médecine des Maladies Métaboliques*, 9(2), 227–232.
- Bardhan, I., Chen, H. & Karahanna, E. (2020). Connecting systems, data, and people: A multidisciplinary research roadmap for chronic disease management. *MIS Quarterly*, 44(1), 185–200.
- Barki, H., Rivard, S. & Talbot, J. (2001). An integrative contingency model of software project risk management. *Journal of management information systems*, 17(4), 37–69.
- Benbya, H., Nan, N., Tanriverdi, H. & Yoo, Y. (2020). Complexity and information systems research in the emerging digital world. *MIS Quarterly*, 44(1), 1–17.
- Bernard, Y. (2004). La netnographie : une nouvelle méthode d'enquête qualitative basée sur les communautés virtuelles de consommation. *Décisions marketing*, 49–62.
- Bonnevie, T., Lebreton, M. & McKeough, Z. (2021). Urgent need to define telerehabilitation for respiratory disease. *Respirology*.
- Boruch, R., Petrosino, A. & Chalmers, I. (1999). The Campbell Collaboration: a proposal for systematic, multi-national, and continuous reviews of evidence. *School of Public Policy, University College London*, 15, 16.
- Brohman, K., Addas, S., Dixon, J. & Pinsonneault, A. (2020). Cascading Feedback: A Longitudinal Study of a Feedback Ecosystem for Telemonitoring Patients with Chronic Disease. *MIS Quarterly*, 44(1).

- Burke, C. M. & Morley, M. J. (2016). On temporary organizations: A review, synthesis and research agenda. *Human relations*, 69(6), 1235–1258.
- Cherif, E., Martin-Verdier, E. & Rochette, C. (2020). Investigating the healthcare pathway through patients' experience and profiles: implications for breast cancer healthcare providers. *BMC Health Services Research*, 20(1), 1–11.
- Clegg, S. & Courpasson, D. (2004). Political hybrids: Tocquevillean views on project organizations. *Journal of management studies*, 41(4), 525–547.
- Cochrane, A. L. (1972). *Effectiveness and efficiency: random reflections on health services*.
- Crié, D. & Gallopel-Morvan, K. (2019). Comment et dans quelles limites “marketer” la santé ? *Decisions Marketing*, (4), 5–14.
- Crié, D. & Morgenroth, T. (2019). Le parcours patient : une approche collaborative par l'expérience. *Cultures et transformation des systèmes de santé*.
- Currie, W. L. (2012). Institutional isomorphism and change: the national programme for IT-10 years on. *Journal of Information Technology*, 27(3), 236–248.
- Davies, H. T., Nutley, S. M. & Smith, P. C. (1999). Editorial: What works? The role of evidence in public sector policy and practice. *Public Money and Management*, 19(1), 3–5.
- Dumez, H. & Minvielle, É. (2017). L'e-santé rend-elle la démocratie sanitaire pleinement performative ? *Systèmes d'Information & management*, 22(1), 9–37.
- Elsbach, K. D. & Sutton, R. I. (1992). Acquiring organizational legitimacy through illegitimate actions: A marriage of institutional and impression management theories. *Academy of management Journal*, 35(4), 699–738.
- Epstein, M. & Millon-Fauré, K. (2019). Étude d'un projet numérique de pratiques collaboratives innovantes ; défis et transformations pour des enseignants du secondaire. *La nouvelle revue-Éducation et société inclusives (ISSN : 2609-5211)*.
- Flora, L. (2012). *Le patient formateur : élaboration théorique et pratique d'un nouveau métier de la santé*.
- Flores, M., Glusman, G., Brogaard, K., Price, N. D. & Hood, L. (2013). P4 medicine: how systems medicine will transform the healthcare sector and society. *Personalized medicine*, 10(6), 565–576.

- Flynn, D. & Du, Y. (2012). A case study of the legitimation process undertaken to gain support for an information system in a Chinese university. *European Journal of Information Systems*, 21(3), 212–228.
- Flynn, D. & Puarunroj, W. (2006). The legitimation-seeking process in information systems development.
- Greenhalgh, T. (2016). Cultural contexts of health: the use of narrative research in the health sector. WHO Regional Office for Europe.
- Gros, J. (2002). *Santé et nouvelles technologies de l'information*. Direction des publications officiels.
- Haried, P., Claybaugh, C. & Dai, H. (2019). Evaluation of health information systems research in information systems research: A meta-analysis. *Health informatics journal*, 25(1), 186–202.
- Heinonen, K. & Medberg, G. (2018). Netnography as a tool for understanding customers: Implications for service research and practice. *Journal of Services Marketing*.
- Hirschman, E. C. & Holbrook, M. B. (1982). Hedonic consumption: emerging concepts, methods and propositions. *Journal of marketing*, 46(3), 92–101.
- Hiss, R. G., Armbruster, B. A., Gillard, M. L. & McClure, L. A. (2007). Nurse care manager collaboration with community-based physicians providing diabetes care a randomized controlled trial. *The Diabetes Educator*, 33(3), 493–502.
- Holbrook, M. B. & Hirschman, E. C. (1982). The experiential aspects of consumption: Consumer fantasies, feelings, and fun. *Journal of consumer research*, 9(2), 132–140.
- Holland, A. E., Cox, N. S., Houchen-Wolloff, L., Rochester, C. L., Garvey, C., ZuWallack, R., Nici, L., et al. (2021). Defining Modern Pulmonary Rehabilitation. An Official American Thoracic Society Workshop Report. *Annals of the American Thoracic Society*, 18(5), e12–e29.
- Hood, L. & Flores, M. (2012). A personal view on systems medicine and the emergence of proactive P4 medicine: predictive, preventive, personalized and participatory. *New biotechnology*, 29(6), 613–624.
- Hoyer, W. D., Kroschke, M., Schmitt, B., Kraume, K. & Shankar, V. (2020). Transforming the customer experience through new technologies. *Journal of Interactive Marketing*, 51, 57–71.

- Hsu, C., Lin, Y.-T. & Wang, T. (2015). A legitimacy challenge of a cross-cultural interorganizational information system. *European Journal of Information Systems*, 24(3), 278–294.
- Jabagi, N., Jiang, J., MacLean, D., Chalmeau, S. & Yang, J. (2016). Communicating to Practitioners through IS Research: a Descriptive Review. *Twenty-second Americas Conference on Information Systems, AIS (ed.)*. San Diego.
- Jackson, D. E. & McClean, S. I. (2012). Trends in telemedicine assessment indicate neglect of key criteria for predicting success. *Journal of health organization and management*, 26(4), 508–523.
- Jafni, T. I., Bahari, M., Ismail, W. & Radman, A. (2017). Understanding the Implementation of Telerehabilitation at Pre-Implementation Stage: A Systematic Literature Review. *Procedia Computer Science*, 124, 452–460.
- Jiang, J. & Cameron, A.-F. (2020). IT-Enabled Self-Monitoring for Chronic Disease Self-Management: An Interdisciplinary Review. *MIS Quarterly*, 44(1).
- Kairy, D., Lehoux, P., Vincent, C. & Visintin, M. (2009). A systematic review of clinical outcomes, clinical process, healthcare utilization and costs associated with telerehabilitation. *Disability and rehabilitation*, 31(6), 427–447.
- Kohli, R. & Kettinger, W. J. (2004). Informating the clan: Controlling physicians' costs and outcomes. *Mis Quarterly*, 363–394.
- Kristensson, P., Brunstrom, A. & Pedersen, T. (2015). Affective forecasting of value creation: professional nurses' ability to predict and remember the experienced value of a telemedicine diagnostics ICT service. *Behaviour & Information Technology*, 34(10), 964–975.
- Lampe, K., Pasternack, I. & others. (2008). HTA Core Model for Diagnostic Technologies v 1.0. Work Package 4: The HTA Core Model.
- Lee, J.-A., Choi, M., Lee, S. A. & Jiang, N. (2018). Effective behavioral intervention strategies using mobile health applications for chronic disease management: a systematic review. *BMC medical informatics and decision making*, 18(1), 12.
- Lemon, K. N. & Verhoef, P. C. (2016). Understanding customer experience throughout the customer journey. *Journal of marketing*, 80(6), 69–96.

- Liu, Q. B., Liu, X. & Guo, X. (2020). The Effects of Participating in a Physician-Driven Online Health Community in Managing Chronic Disease: Evidence from Two Natural Experiments. *MIS Quarterly*, 44(1).
- Liu, X., Zhang, B., Susarla, A. & Padman, R. (2019). Go to YouTube and call me in the morning: use of social media for chronic conditions. *Forthcoming, MIS Quarterly*.
- Lundin, R. A. & Söderholm, A. (1995). A theory of the temporary organization. *Scandinavian Journal of management*, 11(4), 437–455.
- Majchrzak, A., Markus, M. L. & Wareham, J. (2016). Designing for digital transformation: Lessons for information systems research from the study of ICT and societal challenges. *MIS quarterly*, 40(2), 267–277.
- Markus, M. L., Benjamin, R. I. & others. (1997). The magic bullet theory in IT-enabled transformation. *Sloan management review*, 38(2), 55–68.
- Markus, M. L. & Mentzer, K. (2014). Foresight for a responsible future with ICT. *Information Systems Frontiers*, 16(3), 353–368.
- Masella, C. & Zanaboni, P. (2008). Assessment models for telemedicine services in national health systems. *International Journal of Healthcare Technology and Management*, 9(5-6), 446–472.
- Meissonier, R., Lapointe, L. & Houzé, E. (2015). Légitimer l'implémentation d'un ERP : une comparaison Canada-Thaïlande. *Journal of Decision Systems*, 24(3), 318–338.
- Mitchell, M. D., Williams, K., Brennan, P. J. & Umscheid, C. A. (2010). Integrating local data into hospital-based healthcare technology assessment: two case studies. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 26(3), 294.
- Moreau, É. M.-F. (2018). La transformation numérique d'une PME dans le commerce de détail : des défis qui dépassent la technologie. Montréal.
- Mould, G., Bowers, J. & Ghattas, M. (2010). The evolution of the pathway and its role in improving patient care. *Quality and Safety in Health Care*, 19(5), e14.
- Nelson, R. R. (2007). IT project management: Infamous failures, classic mistakes, and best practices. *MIS Quarterly executive*, 6(2).

- Paré, G., Sicotte, C., Jaana, M. & Girouard, D. (2008). Prioritizing the risk factors influencing the success of clinical information system projects. *Methods of information in medicine*, 47(03), 251–259.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, Cal.: Sage Publications, 4.
- Payton, F. C., Pare, G., Le Rouge, C. M. & Reddy, M. (2011). Health care IT: Process, people, patients and interdisciplinary considerations. *Journal of the Association for Information Systems*, 12(2), 4.
- Peretti, A., Amenta, F., Tayebati, S. K., Nittari, G. & Mahdi, S. S. (2017). Telerehabilitation: review of the state-of-the-art and areas of application. *JMIR rehabilitation and assistive technologies*, 4(2), 7511–7519.
- Perretti, F. & Negro, G. (2007). Mixing genres and matching people: A study in innovation and team composition in Hollywood. *Journal of Organizational Behavior: The International Journal of Industrial, Occupational and Organizational Psychology and Behavior*, 28(5), 563–586.
- Pfeffer, J. & Sutton, R. I. (2006). Evidence-based management. *Harvard business review*, 84(1), 62.
- Pierret, J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of health & illness*, 25(3), 4–22.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., et al. (2015). Le “Montréal model” : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé. *Santé publique*, 1(HS), 41–50.
- Préfaut, C. (2014). *L'essentiel en réhabilitation*. Editions Fontalvie, 91 pages.
- Rapport, F., Hibbert, P., Baysari, M., Long, J., Seah, R., Zheng, W., Jones, C., et al. (2019). What do patients really want? An in-depth examination of patient experience in four Australian hospitals. *BMC health services research*, 19(1), 38.
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M., Gray, J. M., Haynes, R. B. & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ*, (312:7023), 71–72.

- Savoli, A., Barki, H. & Paré, G. (2020). Examining how chronically ill patients' reactions to and effective use of information technology can influence how well they self-manage their illness. *MISQ*, 44(1), 351–389.
- Serra-Mallol, C. (2012). Observation participante. *Dictionnaire des cultures alimentaires*, (p. Hal– 02985112).
- Sicotte, C., Paré, G., Moreault, M.-P. & Paccioni, A. (2006). A risk assessment of two interorganizational clinical information systems. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13(5), 557–566.
- Slim, K., Selvy, M. & Veziat, J. (2021). Innovation conceptuelle : la médecine 4P et la chirurgie 4P. *Journal de Chirurgie Viscérale*, 158(3), S13–S18.
- Smith, W. K. & Lewis, M. W. (2011). Toward a theory of paradox: A dynamic equilibrium model of organizing. *Academy of management Review*, 36(2), 381–403.
- Soulé, B. (2007). Observation participante ou participation observante ? Usages et justifications de la notion de participation observante en sciences sociales. *Recherches qualitatives*, 27(1), 127–140.
- Star, S. L. & Griesemer, J. R. (1989). Institutional ecology, translations and boundary objects: Amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. *Social studies of science*, 19(3), 387–420.
- Suchman, M. C. (1995). Managing legitimacy: Strategic and institutional approaches. *Academy of management review*, 20(3), 571–610.
- Swinkels, I. C. S., Huygens, M. W. J., Schoenmakers, T. M., Nijeweme-D'Hollosy, W. O., Van Velsen, L., Vermeulen, J., Schoone-Harmsen, M., et al. (2018). Lessons learned from a living lab on the broad adoption of eHealth in primary health care. *Journal of medical Internet research*, 20(3), e9110.
- Thompson, S., Whitaker, J., Kohli, R. & Jones, C. (2019). Chronic disease management: how IT and analytics create healthcare value through the temporal displacement of care. *MIS Quarterly*, Forthcoming.
- Udo, C., Svenningsson, I., Björkelund, C., Hange, D., Jerlock, M. & Petersson, E.-L. (2019). An interview study of the care manager function—Opening the door to continuity of care for patients with depression in primary care. *Nursing open*, 6(3), 974–982.

Wainwright, D. W., Oates, B. J., Edwards, H. M. & Childs, S. (2018). Evidence-Based Information Systems: A New Perspective and a Road Map for Research-Informed Practice. *Journal of the Association for Information Systems*, 19(11), 1035–1063.

Walshe, K. & Rundall, T. G. (2001). Evidence-based management: from theory to practice in health care. *The Milbank Quarterly*, 79(3), 429–457.

Zhang, W. & Ram, S. (2020). A Comprehensive Analysis of Triggers and Risk Factors for Asthma Based on Machine Learning and Large Heterogeneous Data Sources. *MIS Quarterly*, 44(1).

4. Conclusion Générale

L'opportunité et les enjeux de la conception de la télésanté, et plus particulièrement de la télérehabilitation (TR), ainsi que la complexité des projets de conception d'un dispositif de TR dans les maladies chroniques, ont constitué le point de départ de ce travail doctoral. Les interrogations que suscitaient ces constatations m'ont permis de découvrir, en tant que professionnelle de soins et de santé, enseignante en activité physique adaptée, mais également actrice impliquée dans une équipe pluridisciplinaire dans la mise en place de la TR, une littérature riche sur la conception et l'évaluation des technologies de l'information (TI), la gestion de projet, l'implication des utilisateurs dans de nombreux domaines d'application, dont celui de la santé et plus particulièrement celui de la santé numérique (qualifié également d'e-santé). Convaincue que ces connaissances contenaient de nombreuses clefs susceptibles de répondre aux problématiques rencontrées dans mon quotidien, j'ai très vite compris que la mise en application concrète des recommandations issues de la littérature était particulièrement peu évidente. Cette « transférabilité » des connaissances académiques auprès des acteurs du terrain est délicate et complexe, et le projet dans lequel je travaillais a permis d'en faire le constat. Un projet caractérisé par sa singularité, avec sa propre histoire de conception d'un dispositif de TR et impliquant de nombreux acteurs issus de disciplines différentes.

Les premiers travaux de cette thèse ont permis de proposer une nouvelle méthode transversale et complète pour évaluer la TR. A l'aide des travaux de Lampe, et al. (2008), nous avons pu apporter un éclairage sur les différents domaines d'évaluation de la TR dans les maladies chroniques et découvrir la multidisciplinarité et l'exhaustivité de cette évaluation (manuscrit 1). Nous montrons que les différents domaines d'évaluation mobilisés ne sont pas étudiés avec le même degré d'intérêt et que chacun de ces domaines peuvent apparaître à différentes phases de développement de la TR. Par ces premiers résultats, nous avons alors la preuve que les projets de conception de TR étaient jusqu'alors représentés un peu comme une « boîte noire », car relativement peu étudiés. A ce moment-là, nous étions persuadés qu'il était possible d'agir pour avoir une meilleure compréhension de ces projets en mettant en place une rigueur méthodologique mobilisant des connaissances académiques et des données empiriques afin de mieux comprendre comment favoriser la réussite d'un projet de conception de TR. L'étude de cas est alors apparue comme une méthodologie idéale. Dans la poursuite de ce travail de thèse, nous avons pu porter notre attention sur le projet de conception du dispositif de TR dans lequel nous étions impliqués. L'entrée sur ce terrain visait à comprendre comment la participation des différents acteurs multidisciplinaires se manifestait, et à ce titre nous avons vu émerger un

paradoxe concernant la place et le rôle du patient comme partie prenante dans le projet de conception. Malgré de nombreux échanges réalisés entre les différents acteurs de la conception, ce paradoxe a persisté (manuscrit 2). De ce constat, nous avons pu mettre en avant la construction sociale réalisée par l'usage d'objets frontières, concept proposé par Star & Griesemer (1989), qui permet au projet d'évoluer progressivement vers une meilleure compréhension de la persistance d'un paradoxe dans un projet de conception de e-santé. A l'issue de ce travail, avec mes directeurs, nous avons continué à affiner cette recherche où nous avons pu approfondir, cette fois-ci, les travaux sur la conceptualisation de la légitimité des projets TI (manuscrit 3). A travers la mobilisation du concept de légitimité organisationnelle de Suchman (1995), nous avons pu étudier la manière dont se construit la légitimité dans un projet de conception de TR. Nous avons pu proposer un nouveau modèle d'analyse des stratégies de légitimation d'un projet de conception TI en santé mettant en exergue le besoin de légitimer les parties prenantes impliquées, de construire une vision collective et de créer un management symbolique pour obtenir le soutien de différentes parties prenantes. La possibilité de compléter ces travaux et d'enrichir notre réponse à la question posée dans cette thèse nous a finalement porté sur le besoin d'obtenir, à présent, le point de vue du patient (manuscrit 4). Au travers cette dernière recherche, qui est en cours, nous souhaitons voir particulièrement la façon dont le patient vit cette expérience de mise en place d'un dispositif de TR. Et à ce stade de la recherche, anticiper la manière d'appréhender les parcours patients à travers l'expérience du patient semble particulièrement intéressante.

Nous pensons que ce travail s'inscrit dans l'approche « Evidence Based Practice for IS », selon laquelle la mise en œuvre des projets TI sur le terrain utilise les meilleures données probantes disponibles, en consultation avec toutes les parties prenantes (Wainwright et al., 2018). Nous considérons que l'originalité de la recherche vient aussi de sa variété méthodologique, incluant des cas extrêmes et inhabituels, et intégrant une perspective centrée sur l'évaluation de la TR, les parties prenantes et le patient. En cherchant à promouvoir de nouvelles recherches sur les projets de conception de e-santé dans le domaine de la télé-réhabilitation, nous espérons avoir contribué à l'émergence d'une nouvelle forme de recherche « interdisciplinaire » entre la santé et les disciplines des systèmes d'information et du marketing.

Références de la conclusion générale

Lampe, K., Pasternack, I. & others. (2008). HTA Core Model for Diagnostic Technologies v 1.0. Work Package 4: The HTA Core Model.

Star, S. L. & Griesemer, J. R. (1989). Institutional ecology, translations and boundary objects: Amateurs and professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. *Social studies of science*, 19(3), 387-420.

Suchman, M. C. (1995). Managing legitimacy: Strategic and institutional approaches. *Academy of management review*, 20(3), 571-610.

Wainwright, D. W., Oates, B. J., Edwards, H. M. & Childs, S. (2018). Evidence-Based Information Systems: A New Perspective and a Road Map for Research-Informed Practice. *Journal of the Association for Information Systems*, 19(11), 1035-1063.

5. Annexes

Annexe A. Liste des communications scientifiques en lien avec le travail doctoral

Présentation par ordre chronologique, les numéros correspondent à la figure 5 (Chapitre introduction – organisation du travail doctoral)

1. Chapel, B., Ologeanu-Taddei, R., Cases, A-S., Hayot, M. (2019). Projet TI en santé : quels facteurs de risques associés à la conception ? *Workshop Technologie de l'information en Santé : regards croisés des chercheurs et des praticiens*, 24 mai 2019, Montpellier.
2. Chapel, B., Ologeanu-Taddei, R., Cases, A-S., Hayot, M. (2019). La conception d'un dispositif numérique de télé-réhabilitation : Une étude sur l'Action Design Research et la conception centrée sur l'utilisateur. *Consortium Doctoral de l'Association Information et Management*, 3 juin 2019, Nantes.
3. Chapel, B. (2019). La mise en place d'un dispositif de Télé-réhabilitation dans les maladies chroniques : De la conception à l'usage pour l'engagement du patient dans son parcours de soin. *1^{er} Doctoral Bootcamp de l'AFM (Association Française en Marketing)*, 1 au 5 juillet, Montpellier.
4. Chapel, B., Ologeanu-Taddei, R., Cases, A-S., Hayot, M. (2019). Boundary Object in the design of mobile health technology applications. *Preconference doctoral in international conference CSHI (Context Sensitive Health Informatics)*, 22 août 2019, Lille.
5. Chapel, B. (2020) Persistance de paradoxe dans la conception des TI : étude de cas sur l'utilisation d'objets frontières pour concevoir un dispositif de e-santé. *25^{ème} conférence de l'Association Information et Management (AIM), GTAIM –Transformation numérique et enjeux des TI en Santé*, 10-12 juin 2020, En Ligne (France, prévu Marrakech).
6. Chapel, B., Ologeanu-Taddei, R., Cases, A-S., Hayot, M. (2019). Explorer le parcours patient à travers l'expérience patient : méthode mixte dans la télé-réhabilitation (design d'étude). *9^o Colloque Santé*, 23 juin 2021, Marseille.

Annexe B. Les documents supplémentaires (*Additional files*) du manuscrit 1 qui ont été envoyés à la revue *BMC Health Services Research*

Additional File 1 Search Strategy as used in Web of Science on October 2, 2019

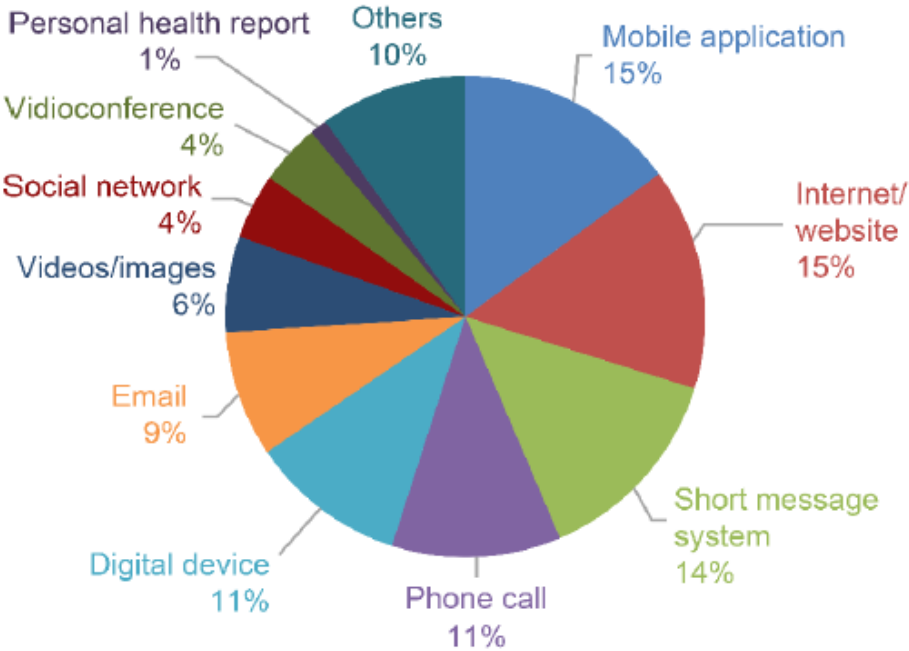
| Search category | Search keywords |
|--------------------|--|
| Telerehabilitation | TI=(telerehabilitation* OR tele-rehabilitation* OR "tele rehabilitation*" OR "remote rehabilitation*" OR "virtual NEAR/4 rehabilitation*" OR "web-based NEAR/3 rehabilitation*" OR ehealth OR e-health OR mhealth OR m-health OR "app-based rehabilitation" OR telecare OR telecommunication OR telemonitoring OR "web-based NEAR/3 intervention" OR mobile) |
| Evaluation | TI=(evaluat* OR assess* OR apprais* OR effectiveness OR feasibilit*) |
| Chronic disease | TI=("chronic disease*" OR "noncommunicable disease*" OR "chronic illness*" OR "chronic respiratory disease" OR COPD OR "Chronic Obstructive Pulmonary Disease" OR Asthma OR Diabetes OR "Cardiovascular disease" OR hypertension OR "Pulmonary Heart Disease" OR cancer OR obesity) |
| Combination | #3 AND #2 AND #1 |

The steps followed: **1/** Telerehabilitation OR telemedicine OR ... OR ... (category 1); **2/** evaluation OR assess* OR... (category 2); **3/** chronic disease OR non-communicable disease OR chronic illness OR... (category 3); **4/** ti(category 1) AND ab(category 1); **5/** ti(category 2) AND ab(category 2); **6/** ti(category 3) AND ab(category 3); **7/** 4/ AND 5/ AND 6/

Additional File 2 Main domains of assessment from the HTA Core Model (Lampe et al., 2008)

| Domain of assessment | Description |
|---|---|
| Health problem and current use of technology | <i>“Deal with the health problems for which the technology under assessment is intended to be used (target conditions, target groups) and with the availability and patterns of use of the technology in question”, p. 37</i> |
| Description and technical characteristics of technology | Should enable the user <i>“to quickly assess the relevance or applicability of the report for his own purposes. This includes the rationale behind the use of the technology and potential utility for patients”, p. 54.</i> |
| Safety | Refers to <i>“side-effects, adverse events or adverse effects, complications, harms, risks and hazards, safety, tolerability and toxicity”, p. 61</i> |
| Accuracy | <i>“Describes the potential of the technology to correctly distinguish those with the target condition from those without (diseased from non-diseased), or to reduce the uncertainty about the presence or absence of the target condition in subjects investigated”, p. 71</i> |
| Clinical effectiveness | Specifies <i>“the improved accuracy of the diagnostic pathway where the technology is used; the impact of the use of the technology on therapeutic decisions; and the effectiveness of the therapies selected on the basis of the use of the technology”, p.84</i> |
| Costs and economic evaluation | <i>“To inform value for money judgements about an intervention”, “to provide information to improve decision-making in the health care sector with respect to priority-setting between different health technologies, both emerging, new and existing ones”, p. 91</i> |
| Ethical analysis | Considers <i>“Prevalent morals, values and behavioral models of the society relevant for health technology assessment”, p. 101</i> |
| Organizational aspects | <i>Focuses “on the delivery modes of technologies”, “to find ways of influencing the behavior of a diffuse (disparate) group of managers and health professionals”, p. 128</i> |
| Social aspects | <i>“Take the patient as a point of departure in its analysis of the manifold social implications of health technology. The focus is on the diverse social arenas where the patient lives and acts during the period of sickness and treatment”, p. 144</i> |
| Legal aspects | <i>“Helps to focus the scrutiny to relevant legal sources, which may vary according to the nature of the technology in question”, p. 158</i> |

Additional file 3 Types of technological tools used in telerehabilitation



Additional file 4: Results of individual sources of evidence

| Author | Design of review | Pathologies* | Aims | End-users | Domains of evaluation HTA** | | | | | | | | | | | | | |
|-------------------------|--------------------------|-------------------|--|-------------------------------|-----------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|--|--|--|---|
| | | | | | A | B | C | D | E | F | G | H | I | J | | | | |
| Alessa et al., 2018 | Qualitative syst. review | CVC | To assess the effectiveness of apps in lowering blood pressure as well as their usability and patients' satisfaction with their use. | Patient & health professional | x | | x | | | | | | | | | | | |
| Arambepola et al., 2016 | QSR and meta-analysis | D | To examine the effectiveness of interventions to change lifestyle behavior delivered via automated brief messaging | Patient | x | x | | x | | | | | | | | | | x |
| Arnhold et al., 2014 | Qualitative syst. review | D | To consider the number of newly released diabetes apps, range of functions, target user groups, languages, acquisition costs, user ratings, available interfaces, and the connection between acquisition costs and user ratings on all currently available diabetes apps for the iOS and Android operating systems | Patient & health professional | x | x | x | x | | | | | | | | | | |
| Banbury et al., 2018 | Qualitative syst. review | CVC; C; CRD; D; O | To review the literature to determine the feasibility, acceptability, effectiveness, and implementation of health professional-led group videoconferencing to provide education or social support or both in the home setting | Patient & health professional | x | x | | x | | x | | | | | | | | x |

| | | | | | | | | |
|-------------------------|--------------------------|-----------|---|---|---|---|---|---|
| Bardus et al., 2015 | Scoping review | O | To provide an up-to-date, comprehensive map of the literature discussing the use of mobile phone and Web 2.0 apps for influencing behavior related to weight management (i.e., diet, physical activity [PA], weight control) | Patient | x | x | | |
| Bassi et al., 2014 | Qualitative syst. review | CVC; D; O | To investigate optimal methods for achieving lifestyle change in metabolic syndrome through a systematic literature review based on the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) framework | Patient | x | | x | x |
| Beatty et al. | Qualitative syst. review | CVC | To examine the existing literature on the use of mobile technology for cardiac rehabilitation and propose a framework for developing and evaluating mobile applications for cardiac rehabilitation | Patient & health professional | | | | x |
| Beishuizen et al., 2016 | QSR and meta-analysis | CVC; D; O | To evaluate whether Web-based interventions for cardiovascular risk factor management reduce the risk of cardiovascular disease in older people | Patient & health professional | x | | x | x |
| Bellei et al., 2018 | Qualitative syst. review | D | To identify and analyze studies regarding the diversity of applications designed for DM monitoring and treatment | Patient & health professional | | x | x | |
| Bennett et al., 2014 | Qualitative syst. review | O | To evaluate the efficacy of eHealth weight management interventions among overweight and obese racial/ethnic minority adults | Patient & health professional & caregiver | x | | | x |

| | | | | | | | | | | | |
|----------------------------|---|-------------|--|-------------------------------|---|---|---|---|---|--|---|
| Beratarrechea et al., 2014 | Qualitative syst. review | CRD; D | To discuss the impact of mobile health (m-health) on chronic disease outcomes (including morbidity, mortality, hospitalization rates, behavioral or lifestyle changes, process of care improvements, clinical outcomes, costs, patient-provider satisfaction, compliance, and health-related quality of life (HRQoL)) in low- and middle-income countries (LMIC) | | x | | x | x | x | | x |
| Birkhoff et al., 2016 | Qualitative syst. review | CVC; CRD; D | To present a synthesis of the current qualitative research addressing the motivating factors, usability, and experiences of mobile health tracking applications (apps) | Patient | | x | | x | | | |
| Borries et al., 2019 | Scoping review | D | To identify peer-reviewed medical literature on the use of telemedicine, assess its impact on self-management processes and the clinical outcomes of care, and delineate research gaps | Patient | x | | | x | x | | x |
| Bossen et al., 2014 | Qualitative syst. review | CVC; D; O | To summarize the evidence on the effectiveness of web-based PA interventions | Patient | x | | | x | | | |
| Brunton et al., 2015 | QSR and meta-syntheses (issue meta-ethnography) | CRD | To systematically review and synthesize the findings from qualitative studies that investigated user perspectives and experiences of telehealth in COPD management in order to identify factors that may impact uptake | Patient & health professional | x | x | | x | | | |

| | | | | | | | | | | | | | |
|-------------------------|--------------------------|-----|--|-------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Can Hou et al., 2016 | QSR and meta-analysis | D | To investigate the effect of mobile phone applications (apps) on glycemic control (HbA1c) in diabetes self-management | Patient & health professional | x | | | | | x | | | |
| Cassimatis et al., 2012 | Qualitative syst. review | D | To review the effect of behavioral telehealth interventions on glycemic control and diabetes self-management | Patient & health professional | | x | | x | | | x | | |
| Chomutare et al., 2011 | Qualitative syst. review | D | To study the salient features of mobile applications for diabetes care, in contrast to clinical guideline recommendations | Patient | x | x | x | x | | | | | |
| Clark et al., 2013 | Qualitative syst. review | CVC | To identify and critique evidence for the effectiveness of alternative models of cardiac rehabilitation | Patient & health professional | x | | x | x | x | x | | x | |
| Cotter et al., 2014 | Qualitative syst. review | D | To identify studies that used Internet-based interventions to promote lifestyle modification | Patient & health professional | x | x | | x | | x | | x | |
| Cui et al., 2016 | QSR and meta-analysis | D | To conduct a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials (RCTs) assessing the effect of mHealth apps on changes in hemoglobin A1c (HbA1c), blood glucose, blood pressure, serum lipids, and body weight in type 2 diabetes | Patient & health professional | | | | | x | | | x | |
| Dale et al., 2016 | Qualitative syst. review | CVC | To determine the effect of mHealth interventions on behavioral lifestyle changes and medication adherence for cardiovascular disease self-management | Patient & health professional | x | | | x | x | | | | x |

| | | | | | | | | | | | | |
|-------------------------|--------------------------|-------------------|---|-------------------------------|---|---|---|---|---|---|--|---|
| Dounavi et al., 2019 | Qualitative syst. review | MC; D; O | To identify existing evidence on the efficacy of mobile health technology in facilitating weight management behavior, such as healthy food consumption and physical activity | Patient & health professional | x | | x | | | | | x |
| Duff et al., 2017 | Qualitative syst. review | CVC | To assess the application of BCTs in eHealth interventions designed to increase PA | Patient & health professional | | | | x | | | | |
| Fu et al., 2017 | Qualitative syst. review | D | To assess the usability and clinical effectiveness of diabetes mobile applications (diabetes apps) | Patient & health professional | x | | x | | | x | | x |
| Gaikwad et al., 2009 | Qualitative syst. review | CVC; C; CRD; D; O | To evaluate the feasibility and benefits of home-based information and communications technology-enabled interventions for chronic disease management, with emphasis on their impact on health outcomes and costs | Patient & health professional | x | x | x | x | x | | | |
| Gaveikaite et al., 2019 | Umbrella | CRD | To examine the provision and efficacy of telehealth for COPD management to guide future decision-making | Patient & health professional | x | | x | x | x | | | x |
| Goode et al., 2015 | Qualitative syst. review | C | To evaluate the efficacy of physical activity, dietary, and/or weight control interventions in which telephone, short-message service, print, and/or the internet is the primary method of delivery | Patient & health professional | x | x | x | x | | x | | x |

| | | | | | | | | | |
|------------------------|--------------------------|----------------|--|-------------------------------|---|---|---|---|---|
| Gorst et al., 2014 | Qualitative syst. review | CVC; MCR | To assess levels of uptake of home telehealth and the factors that determine whether patients do or do not accept and continue to use telehealth | Patient & health professional | x | | x | | x |
| Haberlin et al., 2018 | Qualitative syst. review | C | To explore the effects of eHealth in the promotion of PA | Patient | x | x | | x | |
| Hailey et al., 2011 | Qualitative syst. review | CVC; C; CRD | To systematically review the evidence on the effectiveness of telerehabilitation applications | Patient | x | x | | | x |
| Hall et al., 2015 | Umbrella | CVC; CRD; D; O | To identify mobile text-messaging interventions designed for health improvement and behavior change and to derive recommendations for practice | Patient | x | | | x | x |
| Hamilton et al., 2018 | Qualitative syst. review | CVC | To assess the evidence on mHealth interventions for cardiac rehabilitation and heart failure management with respect to service and patient outcomes and cost effectiveness with a view to how mHealth could be utilized for rural, remote and Indigenous cardiac patients | Patient & health professional | x | | x | x | x |
| Hamine et al., 2015 | Qualitative syst. review | CVC; CRD; D | To evaluate the effectiveness of mHealth in supporting the adherence of patients to chronic disease management ('mAdherence') and the usability, feasibility, and acceptability of mAdherence tools and platforms | Patient & health professional | x | x | | x | x |
| Hernandez et al., 2019 | Qualitative syst. review | C | To assess the effectiveness of mHealth applications (apps) for self-management | Patient | x | | | x | |

| | | | | | | | | | |
|-------------------------|--------------------------|-------------------|---|-------------------------------|---|---|---|---|---|
| | | | in improving pain, psychological distress, fatigue, or sleep outcomes | | | | | | |
| Holtz et al., 2012 | Qualitative syst. review | D | To understand the most common uses and functions of mobile phones in monitoring and managing diabetes, their potential role in a clinical setting, and the current state of research in this area | Patient | x | x | | x | x |
| Huang et al., 2015 | | CVC | To determine the effectiveness of a telehealth-delivered cardiac rehabilitation (CR) intervention compared with center-based supervised CR | Patient & health professional | x | | | | x |
| Hutchesson et al., 2015 | QSR and meta-analysis | O | To evaluate the effectiveness of eHealth interventions for the prevention and treatment of overweight and obesity in adults. | Patient & health professional | x | | | | x |
| Iribarren et al., 2017 | QSR and meta-analysis | CVC; C; CRD; D; O | The body of evidence related to economic evaluations of mHealth interventions is assessed and summarized | Patient & health professional | x | x | x | | |
| Isaacs et al., 2016 | Qualitative syst. review | D | To examine (1) the research reporting practices and prevalence of ethnic minority patients included in telehealth RCTs and (2) the proportion of included RCTs that report using English language proficiency as a patient screening criterion and how and why they do so | Patient | | x | | | x |

| | | | | | | | | | | | | | | |
|------------------------|--------------------------|-------------------|---|-------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| James et al., 2017 | Qualitative syst. review | CVC; C; CRD; D; O | To present a systematic review of the participation of African Americans in e-Health/m-Health interventions, the diseases/health conditions targeted, and the recruitment and retention strategies used | Patient & health professional | x | x | | | | x | | | | |
| Joe et al., 2013 | Qualitative syst. review | D | To report on the results of a review concerning the use of mobile phones for health (feasibility, acceptability, and effectiveness) | Patient & health professional | x | | | x | | | | | | x |
| Joiner et al., 2017 | Qualitative syst. review | D | To describe Diabetes Prevention Program (DPP)-based lifestyle interventions delivered via electronic, mobile, and certain telehealth (eHealth) means and estimate the magnitude of the effect on weight loss | Patient & health professional | x | x | | | | x | | | | x |
| Jones et al., 2014 | QSR and meta-analysis | CRD; D | To evaluate the current evidence on the use of mobile phones and SMS to deliver self-management interventions | Patient & health professional | x | x | x | x | x | x | x | x | x | x |
| Karoliina et al., 2010 | Umbrella | O | To review the literature on tailored health communication and to present an interdisciplinary analysis of studies on second-generation tailored interventions aimed at behavior change in nutrition, PA, or weight management | Patient & health professional | x | | | x | x | x | | | | |
| Kebede et al., 2017 | Qualitative syst. review | D | To identify the active ingredients in electronic health (eHealth) interventions targeting patients with poorly controlled | Patient | x | | | x | | | | | | x |

| | | type 2 diabetes mellitus (T2DM) and the relevant outcomes | | | | | | | |
|-----------------------|--------------------------|---|--|-------------------------------|---|---|--|---|---|
| Kitsiou et al., 2017 | Scoping review | D | To critically appraise and consolidate evidence from multiple systematic reviews on the effectiveness of mHealth interventions to inform policy makers, practitioners, and researchers | Patient & health professional | x | | | | x |
| Kuijpers et al., 2013 | Umbrella (meta review) | CVC; C; CRD; D | To systematically review the literature regarding interactive Web-based interventions, focusing on interventions aimed at increasing patient empowerment and PA | Patient & health professional | x | x | | x | |
| Lee et al., 2018 | Qualitative syst. review | CVC; C; CRD | To examine the effect of mHealth interventions on process measures as well as health outcomes in RCTs to improve chronic disease management | Patient & health professional | | x | | x | x |
| Liang et al., 2011 | Qualitative syst. review | D | To assess the effect of mobile phone intervention on glycemic control | Patient & health professional | x | x | | | x |
| Lundell et al., 2015 | Meta-analysis | CRD | To investigate the effects of telehealthcare on PA level, physical capacity and dyspnea and to describe the interventions used | | x | | | x | x |
| Ma et al., 2019 | QSR and meta-analysis | CVC | To identify the delivery mode and strategies used by current eHealth interventions and examine their effect on blood pressure control, self-care | Patient & health professional | x | | | x | x |

| | | | behavioral outcomes and psychosocial well-being | | | | | | |
|---------------------------|--------------------------|-------------------|---|-------------------------------|---|---|---|---|-----|
| Maramba et al., 2019 | QSR and meta-analysis | C; D | To identify, explore, and summarize the current methods used in the usability testing of eHealth applications | Patient & health professional | | | | | |
| McKay et al., 2018 | Scoping review | CVC; C; CRD; D; O | To investigate approaches to the evaluation of health apps to identify any current best practices | Patient & health professional | | | | | |
| Müller et al., 2016 | Qualitative syst. review | CVC; D; O | To investigate the effectiveness of eHealth and mHealth interventions to promote PA and healthy diets in developing countries | Patient | | x | | | |
| Neubeck et al., 2009 | Qualitative syst. review | CVC | To determine the effectiveness of telehealth for coronary heart disease management | Patient & health professional | | x | | | x |
| Nussbaum et al., 2019 | QSR and meta-analysis | CVC; C; CRD | To conduct a systematic review to better define how medical mobile applications (apps) have been used in environments relevant to physical medicine and rehabilitation | Patient & health professional | x | x | x | x | x |
| Palmer et al., 2018 | Qualitative syst. review | CVC; C; CRD; D; O | To assess the effectiveness of smoking cessation, PA, diet, and alcohol reduction interventions delivered by mobile technology to prevent noncommunicable diseases (NCDs) | Patient & health professional | x | x | | | x |
| Puigdomenech et al., 2019 | QSR and meta-analysis | O | To identify the efficacy, safety, and effectiveness criteria used to assess weight control, overweight, and obesity | Patient & health professional | | x | | | x x |

management in mobile health (mHealth)
interventions

| | | | | | | | |
|--------------------------|--------------------------|----------------|--|-------------------------------|---|---|---|
| Qudah et al., 2019 | Qualitative syst. review | CVC; C; CRD; D | To explore the influence of mobile health applications on various dimensions of patient and healthcare provider relationships | Patient & health professional | x | x | x |
| Raaijmakers et al., 2015 | Qualitative syst. review | O | To provide insight into the effectiveness of technology-based interventions for weight loss and quality of life compared to standard care | Patient & health professional | | x | x |
| Ramadas et al., 2011 | Qualitative syst. review | D | To provide a descriptive discussion of web-based behavioral interventions | Patient & health professional | x | x | x |
| Ramsey et al., 2019 | Qualitative syst. review | CRD | To review the content and quality of mHealth asthma management apps that are available to patients | Patient & health professional | x | x | |
| Rawstorn et al., 2016 | Qualitative syst. review | CVC | To determine the benefits of telehealth exCardiac Rehabilitation (CR) on exercise capacity and other modifiable cardiovascular risk factors compared with traditional exCR and usual care | Patient & health professional | | x | x |
| Rincon et al., 2017 | QSR and meta-analysis | C | To review the scientific literature on mobile phone apps involving QoL and well-being (anxiety and depression symptoms) and analyze the clinical and technological characteristics, strengths, and weaknesses of these apps as well as patients' user experience with them | Patient & health professional | | x | x |

| | | | | | | | | |
|-------------------------|--------------------------|-----|--|-------------------------------|---|---|---|---|
| Rodríguez et al., 2019 | | D | To assess the free mobile applications for the management of diabetes available in Spanish in the Spanish market | Patient | x | x | x | |
| Ruiz-Pérez et al., 2019 | Qualitative syst. review | CVC | To examine the impact of interventions to improve cardiovascular disease healthcare provided to people living in rural areas | Patient & health professional | x | | x | x |
| Seiler et al., 2017 | Qualitative syst. review | C | To evaluate existing eHealth/mHealth interventions developed to help manage cancer-related fatigue (CRF) and summarize the best available evidence on their effectiveness | Patient & health professional | x | | x | x |
| Stephens et al., 2013 | Qualitative syst. review | CVC | To determine user satisfaction with and effectiveness of smartphone applications and text messaging interventions to promote weight reduction and PA | Patient & health professional | | | x | x |
| Sun et al., 2019 | | D | To examine the literature evaluating the use of mobile apps (stand-alone and text messaging/feedback) and to review the top-rated mobile apps' applicability | Patient & health professional | x | x | x | x |
| Tchero et al., 2019 | Qualitative syst. review | D | To compare the effectiveness of telemedicine intervention with that of usual care | Patient & health professional | x | | x | x |
| Triberti et al., 2019 | QSR and meta-analysis | C | To explore the usage and effectiveness of eHealth resources to improve breast cancer patients'/survivors' quality of life and to describe if existing eHealth interventions addressed specific | Patient & health professional | | | x | x |

| | | | | | | | |
|-----------------------|--------------------------|-------------|---|-------------------------------|---|---|---|
| | | | characteristics of breast cancer or employed a generic approach only | | | | |
| Unni et al., | Qualitative syst. review | MCR | To summarize the use of technological aids and evaluate their impact on health outcomes (adherence and asthma control) | Patient & health professional | | x | x |
| Vassilev et al., 2015 | Qualitative syst. review | CVC; CRD; D | To identify the core mechanisms associated with successful telehealth implementation to consolidate the likely elements for ensuring a priori optimal design and deployment of telehealth interventions | Patient & health professional | x | x | |
| Wang et al., 2017 | | D; O | To examine published mHealth intervention studies for obesity and diabetes treatment and management to assess their effectiveness and provide recommendations for future research | Patient & health professional | x | x | x |
| Widmer et al., 2015 | Meta-analysis | CVC | To assess the potential benefit of digital health interventions (DHIs) on outcomes (events, all-cause mortality, hospitalizations) and risk factors compared with non-DHIs | Patient & health professional | | | x |
| Winter et al., 2016 | Qualitative syst. review | CVC | To examine the use of health behavior change techniques and theory in technology-enabled interventions targeting risk factors and indicators for cardiovascular disease (CVD) prevention and treatment | Patient & health professional | x | x | |

| | | | | | | | |
|------------------------|-----------------------------|----------------|---|-------------------------------------|---|---|---|
| Wu et al., 2018 | Qualitative syst. review | D | To systematically review the literature and perform a meta-analysis comparing the clinical outcomes of telehealth and usual care in the management of diabetes | Patient & health professional | x | | |
| Xiong et al., 2018 | Qualitative syst. review | CVC | To systematically review existing evidence on the effectiveness of mobile health technology (mHealth) interventions in addressing medication adherence among people with hypertension | Patient & health professional | x | x | x |
| Yasmin et al., 2016 | Realist review | CVC; CRD; D | To carry out a systematic literature review on the impact of mobile health interventions - mobile phone texts and/or voice messages - in high, middle- and low-income countries to ascertain the impact on patients' adherence to medical advice as well as the impact on health outcomes | Patient & health professional | | x | x |

Additional File 5 A sample of the intervention characteristics (identified in 10 reviews by a check mark if they were present)

| Author | Self-monitoring functionalities | Use of prompts/cues (reminders and alerts) | Educational information | Communication with others | Feedback | Stress management | Self-management (physical activity, diet, medication adherence, smoking) | Exercise training | Psycho-social support | Patient assessment | Others |
|-------------------------|--|---|--------------------------------|----------------------------------|-----------------|--------------------------|---|--------------------------|------------------------------|---------------------------|--------------------------------------|
| Alessa et al., 2018 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | | | | |
| Arambepola et al., 2016 | 1 | 1 | 1 | | 1 | | 1 | | | | |
| Arnhold et al., 2014 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | | 1 | | | | |
| Banbury et al., 2018 | | | 1 | 1 | | | | 1 | 1 | | |
| Bardus et al., 2015 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | | 1 | | | | |
| Bassi et al., 2014 | 1 | | 1 | | 1 | | | | | | |
| Beatty et al. | 1 | 1 | 1 | | | | 1 | 1 | 1 | 1 | |
| Beishuizen et al., 2016 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | | 1 | 1 | | | Care management mobile coach support |
| Bellei et al., 2018 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | | | | |
| Bennett et al., 2014 | 1 | | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | | |

Table 1 Characteristics of the included documents

| Characteristics | No. of reviews (n = 80) | Percentage (%) |
|---|--------------------------------|-----------------------|
| Year of publication | | |
| 2009 - 2011 | 7 | 9 |
| 2012 - 2013 | 7 | 9 |
| 2014 - 2015 | 19 | 24 |
| 2016 - 2017 | 21 | 26 |
| 2018 - 2019 | 26 | 33 |
| Location of study | | |
| Europe (with UK) | 31 | 39 |
| North America | 25 | 31 |
| Oceania | 13 | 16 |
| Asia | 9 | 11 |
| South America | 2 | 3 |
| Pathologies concerned | | |
| Diabetes | 45 | 56 |
| Cardiovascular diseases | 38 | 48 |
| Chronic Respiratory Diseases | 25 | 31 |
| Cancers | 20 | 25 |
| Obesity | 19 | 24 |
| Design of the review | | |
| QSR | 52 | 65 |
| QSR and MA | 14 | 18 |
| Umbrella (meta-review) | 4 | 5 |
| Scoping review | 4 | 5 |
| MA | 3 | 4 |
| QSR and meta-synthesis (meta-ethnography) | 1 | 1 |
| Realist review | 1 | 1 |
| Descriptive | 1 | 1 |
| Field of technology (as stated by the authors) | | |
| m-health | 33 | 41 |
| e-health | 16 | 20 |
| Telehealth | 16 | 20 |
| Web (internet)-based intervention | 6 | 8 |
| m-health and e-health | 3 | 4 |
| Telemedicine | 2 | 3 |
| Telerehabilitation | 2 | 3 |
| Digital health intervention | 2 | 3 |

MA, meta-analysis; QSR, qualitative systematic review

Table 3 Description of identified telerehabilitation assessment domains

| Domain assessed | Key subjects of measurement |
|--|---|
| Social aspects | <i>Major life areas:</i> Technologies are seen as opportunities to find similar user communities and share experiences among peers [49]. Effect on psychological distress [50], stress management, fatigue [50,51], knowledge of treatment and chronic disease [52–55]. Encouraging but varied effects on self-efficacy [53,56,57]. Effects on behavioral changes in PA, diet, medication adherence, and smoking [53,57–62]. <i>Individual:</i> Ten reviews examine the acceptability of the intervention [63,64] mainly to the patient as an end user [58,65,66], and 15 reviews study satisfaction [58,67,68]. Facilitators and individual barriers are also studied [45,69]. <i>Communication:</i> Evaluation of the usability of technologies during the development process [25,46,58,63,70]. Need for targeted technology [65] and stimulation of user engagement, motivation and involvement over time [68,71,72], and the quality of patient-caregiver interaction [64,65,68,73]. |
| Clinical effectiveness | <i>Health outcomes:</i> Benefits and unanticipated negative effects of telerehabilitation interventions compared to standard interventions (usual care). Outcomes include postintervention mortality [74,75], clinical results (blood lipids, blood pressure, hemoglobin A1c, weight, BMI) [20,47,53,58,76], quality of life [51,56,66,68], anxiety, depression [51,58,75,77–80], and physical function (exercise capacity, exercise tolerance) ; presented in the short [47,54,81], medium and/or long term [82,83]. <i>Patient satisfaction:</i> Willingness to reuse or recommend the technology [51,55]. <i>Comparative accuracy of a replacement technology:</i> More specific or safer technological intervention than an older or comparable technological intervention (with more features, feedback, educational messages, or combinations of technological tools) [20,65,81]. |
| Health problem a current use of technology | <i>Target condition:</i> Differences in the effectiveness of the intervention according to the various targeted pathologies, possible differences from one pathology to another [50,65]. Example of type 1 diabetes and type 2 diabetes [20,76]. <i>Utilization:</i> differences in use between countries or a lack of education in low-income countries [66,84]. Identification of the applicability and acceptability of telerehabilitation in primary care, general practice and hospital settings [85]. <i>Other:</i> Only one study focused on evaluating the actors involved in the design of the technology (i.e., a team of IT developers) [86]. |
| Description and technical characteristics of technology | <i>Features of the technology:</i> General information (name, type of device, language, etc.) [48,67,86], purpose of using the technology (e.g., to promote behavioral change) [45,58,79,87], technical characteristics (ergonomics, functionalities, interoperability) [88–91]. <i>Investments and tools required to use the technology:</i> Type of operating system and its availability [49,71,84,86,92]; the brand and relevance of technological tools [23,25,59]. <i>Training and information needed to utilize the technology:</i> Protocols, educational materials, recommendations, and documents developed to make the intervention appropriate for the target population [48,65,67,70,92–94]. Need to set up feasibility, accessibility and usability studies [89]. |

| | |
|--------------------------------------|--|
| Costs and economic evaluation | <i>Unit costs:</i> Related to the unit costs of the resources used (e.g., technology acquisition costs or the cost of specific actions) [49,65,70,84,86,95,96]. <i>Outcomes:</i> Health cost outcomes by type of telerehabilitation intervention [97], compared to a control group [68], to prevent, predict or minimize exacerbation [98]. <i>Cost-effectiveness:</i> Intervention that can be cost-effective under certain conditions [56,95]. But little studied, "urgent" need to carry out controlled and homogeneous trials [99]. |
| Organizational aspects | <i>Process:</i> Monitor care outcome processes such as maintenance of the behavioral effects of the intervention [65], clinic attendance, the effectiveness of the chronic disease surveillance system or the compliance of tools used to improve clinic attendance (e.g., SMS reminders) [95]. Interest in having a multidisciplinary team trained in motivational feedback [100]; fund technology-oriented studies and encourage proposals from interdisciplinary groups of researchers [65]. <i>Structure:</i> The effects of the implementation of interventions on hospital admissions, the use of health resources [72,101,102], clinical workload and workflow, and dependence on technology for work [103]. <i>Management:</i> Interest in proposing multiple models of patient management (e.g., integrating alternative models), based on evidence, responding to the needs and profile of patients [68,77]. Take into account the intentions of future caregivers to integrate technological tools into their practice [65,89]. |
| Legal aspects | <i>End-user:</i> Identify the various target populations [53,69,77,104] and those that are poorly studied [48,53] in order to carefully examine the possibility of generalizing new modalities of intervention and their potential dissemination. <i>Privacy of the patient and authorization and safety:</i> Describe procedures to ensure the security and storage of private data [64] and identify if problems occur in the private sphere [67]. <i>Legal regulation of novel/experimental techniques:</i> Adapt the development of new mobile applications to regulations (e.g., medical devices) [89]. <i>Regulation of the market:</i> Identify whether reimbursement of intervention systems is possible and by whom [65]. |
| Ethical analysis | <i>Principal questions about the ethical aspects of technology:</i> Spreading the use of technologies (e.g., ethical challenges of privacy and data security)[25]. |
| Safety | <i>Technology-dependent safety risks:</i> Identify potential problems with the reliability and validity of information entered into the technology by the patient or caregiver; identify the number of adverse effects of interventions in patients [63]. <i>Use- or user-dependent safety risks:</i> Identify potential complications that may arise due to certain functionalities (e.g., misinterpretation of information sent) [65]. |

Annexe C. Tableau annexé dans le manuscrit 4, communiqué au 9^{ème} colloque Santé.

Les 5 types de réponse de l'expérience patient.

| Réponses du patient | |
|---------------------|---|
| Cognitives | Pensée et processus mentaux conscients |
| Affectives | Humeurs, sentiments et émotions |
| Sensorielles | Les sens et la manière dont ils suscitent le plaisir, l'excitation, la satisfaction, etc. |
| Sociales | Relations, qui se produisent au cours d'une expérience commune |
| Physiques | Acte pratique de faire quelque chose et facilité d'utilisation |

Annexe D. Communication prévue pour la Journée Internationale du Marketing en Santé 2020 (qui a été annulée pour cause sanitaire).

Cette communication a représenté une première étape de réflexions et de questionnements pour le travail du manuscrit 4.

LE PATIENT ENTRE CO-CONCEPTEUR ET TESTEUR : UNE ETUDE DE CAS EXPLORATOIRE DANS LE DEVELOPPEMENT D'UN NOUVEAU SERVICE DE E-SANTE

Résumé : Dans cet article, nous proposons une réflexion sur la notion d'implication du patient dans le développement d'un nouveau service (DNS) de e-santé. La littérature concernant cette implication de l'utilisateur patient demeure encore variée et contrastée. Par cette étude de cas exploratoire, nous souhaitons comprendre comment l'implication des patients peut être organisée dans les différentes étapes de DNS de e-santé. Nous étudions un cas unique correspondant à un projet interdisciplinaire impliquant des médecins, des chercheurs, des développeurs de logiciels et des patients. Le but de ce projet est de permettre aux patients ayant une maladie chronique de gérer leur maladie à travers un nouveau service incluant une technologie e-santé. Ainsi, nous examinons l'implication progressive des patients dans le processus de développement. Nous montrons que l'implication du patient peut se distinguer en fonction de modes, rôles et intensité et à des étapes spécifiques du processus de développement. Cette étude met en avant des difficultés quant à la prise en compte de niveaux élevés d'implication, questionnant ainsi la place et le rôle du patient dans ces contextes précis. Ces premiers résultats indiquent le besoin de considérer certains aspects spécifiques et complexes quand on traite d'implication des utilisateurs dans le développement de nouveaux services/produits dans le domaine de la e-santé.

Mots-clés : Implication du patient ; e-santé ; DSN ; marketing des services ; étude de cas

THE PATIENT BETWEEN CO-DESIGNER AND TESTER: AN EXPLORATORY CASE STUDY IN THE DEVELOPMENT OF A NEW E-HEALTH SERVICE

Abstract: In this article, we propose a reflection on the notion of patient involvement in the development of a new e-health service (DNS e-health). The literature that deals this involvement of the patient user is still varied and contrasted. Through this exploratory case study, we wish to understand how patient involvement can be organized in the different stages of the DNS of e-health. We study a unique case study for an interdisciplinary project involving physicians, researchers, software developers and patients. The aim of this project is to enable patients with chronic diseases to manage their disease through a new service including e-health technology. Thus, we are examining the progressive involvement of patients in the development process. We show that patient involvement can be distinguished according to modes, roles and intensity and at specific stages of the development process. This study highlights difficulties in taking into account high levels of involvement, thus questioning the place and role of the patient in these specific contexts. These initial results suggest the need to consider specific and complex aspects when dealing with user involvement in the development of new services/products in the field of e-health.

Keywords: user involvement; e-health; patient; service marketing; case study

Introduction

Globalement, dans le développement de nouveaux services/produits, impliquer les utilisateurs finaux répond à un besoin important : diminuer le risque d'échecs de ces services (Anderson, Rayburn, & Sierra, 2018). Loin d'être des idées nouvelles, la littérature en Marketing est riche sur ces concepts de co-création, de conception centrée sur l'utilisateur ou encore de participation du client (Hoyer et al., 2010; Vernet & Tissier-Desbordes, 2012). Dans le secteur de la santé, avec l'augmentation des nouveaux services fondés sur les technologies de l'information et de la communication, de nombreuses études existent aujourd'hui sur les différentes manières d'inclure l'utilisateur dans la conception et le développement de la e-santé (Ghazali et al., 2014; Grosjean, Bonneville, & Redpath, 2019; Moore et al., 2019).

Cependant, les contributions portent sur l'implication des utilisateurs patients. Bien que ces méthodes soulignent l'importance de considérer les patients comme de véritables acteurs dans le développement de technologies en santé (Das & Svanæs, 2013), nous remarquons une véritable diversité des possibilités d'implication (Moore et al., 2019) avec des résultats qui varient considérablement (Sarrami-Foroushani et al., 2014) et demeurent aussi contrastés (Gagnon et al., 2019). Ces dernières années, les défis de recherche visent principalement à évaluer les nouvelles approches et leur efficacité dans des contextes de développement réel (Kujala, 2003). Finalement, alors que les approches et méthodes commencent à être relativement bien identifiées, la question serait plutôt de savoir quelles méthodes mobilisées en fonction de la situation identifiée. Ainsi, peu de travaux traitent du processus d'implication lui-même, des rôles et modes d'implication des patients. Pour autant, ces éléments sont nécessaires pour coordonner les connaissances sur l'implication et la gestion de cet utilisateur tout au long du processus de développement de nouveau service en e-santé.

La proposition de cette recherche est donc de décrire, mais aussi comprendre empiriquement comment les patients sont concrètement impliqués dans les différentes étapes du processus de développement de ces technologies en e-santé. En effet, il semble pertinent de s'interroger sur un nouveau type de relation qui s'instaure progressivement entre les services de santé et les patients où ces derniers s'impliquent davantage activement en tant que « co-producteurs » à tous les niveaux du développement et du fonctionnement du système de santé

(Lundin & Mäkitalo, 2017). Ainsi, nous présenterons d'une part, une réflexion autour de la notion d'implication de l'utilisateur afin d'en souligner les variations conceptuelles et de proposer une perspective de processus d'implication des utilisateurs patients. Puis, dans un second temps, nous montrerons à l'aide d'une étude de cas exploratoire, une vue d'ensemble de l'implication des patients tout au long du processus de développement de nouveaux services de e-santé sur un plan micro. Enfin, cet article permettra d'identifier et d'expliquer comment les patients sont impliqués, à quelles étapes du processus de développement et quels modes d'implication sont mis en œuvre dans la pratique.

Cadre théorique

L'implication (*involvement*) des utilisateurs est un concept large dans lequel les utilisateurs sont d'une certaine manière impliquée dans le processus de développement des systèmes. Nous faisons une distinction entre implication et participation (*involvement vs participation*) car la participation est un cas particulier d'implication dans lequel les utilisateurs (ou leurs représentants) participent activement au processus (Iivari & Iivari, 2011). Cette terminologie, bien que contradictoire avec celle de Barki & Hartwick (1989), est en lien avec la littérature sur l'implication des utilisateurs dans le contexte de développement de produits ou services .

L'implication de l'utilisateur « patient ». D'une façon générale, dans le DNS, la participation de l'utilisateur est reconnue comme l'un des facteurs clé de succès du service déployé (Alam, 2002; Carbonell et al. , 2012; Edvardsson et al., 2010; Jonas & Roth, 2017). Dans le champ particulier de la e-santé, le DNS correspond au développement des domaines où les technologies de l'information et de la communication sont pensées au service de la santé. Par exemples, c'est le cas de la télémédecine, la prévention, le maintien à domicile, le suivi d'une maladie chronique à distance, les dossiers médicaux électroniques ainsi que les applications et la domotique (IRDES, 2019). Dans ce cadre-là, l'utilisateur « patient » est perçu comme un acteur central de l'écosystème des soins de santé (Årsand & Demiris, 2008; Oh, Rizo, Enkin, & Jadad, 2005). Les besoins des patients et leur rôle dans le service sont considérés comme essentiels pour le développement de service en e-santé (Brown & Wyatt, 2010; Calvillo-Arbizu et al., 2019; Lee & Chen, 2009). Pour avoir accès en particulier aux besoins latents des utilisateurs, il semble nécessaire de co-crée le service avec ces derniers comme collaborateur actif (Prahalad & Ramaswamy, 2004; Witell et al., 2011). Cela signifie une participation par un engagement personnel, en partageant leurs propres expériences au service concerné, en

apportant leurs idées ou encore en évaluant les concepts (Alam, 2002; Vargo & Lusch, 2014). Dans le cadre de la e-santé, cette co-création se caractérise par un échange et une construction élevée de communication entre les différentes parties (Wilson, Wang, & Sheetz, 2014). Même si les avantages de cette implication apportent des effets positifs identifiés, les patients ont plutôt tendance à être négligés alors qu'ils sont censés être partie intégrante de toutes les étapes du processus de conception et de développement (van Limburg et al., 2011; Wilson et al., 2014; Winkelman, Leonard, & Rossos, 2005).

Rôles des utilisateurs patients dans le DNS en e-santé. Plusieurs conceptualisations permettent de présenter l'implication de l'utilisateur dans le DNS. L'implication de l'utilisateur peut ainsi varier en intensité et prévoir différents rôles. Par exemple, Alam (2002) introduit l'idée d'intensité de l'implication de l'utilisateur pouvant être décrite sous la forme d'un continuum, où la « participation passive » de l'utilisateur est l'extrémité la moins intense du continuum et la « représentation » (c'est-à-dire la prise de décision participative) est l'extrémité la plus intense. D'un autre côté, Blazevic & Lievens (2008) distinguent l'implication en fonction du rôle des utilisateurs, passif ou actif dans le processus de développement et d'innovation de nouveaux services. De même, Jonas & Roth (2017) présentent un modèle d'implication des parties prenantes dans l'industrie de la santé, en développant des modes d'intégration qui vont du plus bas au plus haut : passive, réactive, mutuelle et proactive.

Nous proposons dans cet article de présenter et reprendre les différents aspects de ces modèles par une perspective de processus d'intégration des utilisateurs. La figure 1 illustre ainsi notre représentation et montre les modes d'implication des utilisateurs avec une distinction des rôles d'utilisateurs en fonction de l'intensité d'implication. Nous identifions ainsi 4 modes d'implication : *passive*, *réactive*, *collective*, *active*. Dans le mode *d'implication passive*, le rôle de « sujet d'intérêt » est attribué à l'utilisateur où l'intensité de sa contribution est considérablement faible. Par exemple : lorsque les gestionnaires (concepteurs, développeurs ...) acquièrent une nouvelle idée par l'utilisateur ou alors via une méthode d'observation (i.e. l'achat test). Le deuxième mode, *l'implication réactive*, perçoit l'utilisateur comme un « fournisseur d'information avec un retour à des questions spécifiques ». A ce stade, ils répondent à des questions spécifiques des gestionnaires via des entretiens, questionnaires, etc., afin que ces derniers puissent obtenir des informations et un retour d'information durant des phases spécifiques du processus de développement. L'intensité de l'implication est donc assez élevée. *L'implication collective* se caractérise par « une consultation approfondie » avec les utilisateurs qui sont invités par les concepteurs de services à apporter une contribution en

tant que partenaires équitables dans un cadre planifié régi par des objectifs prédéterminés. L'intensité de l'implication est dite relativement élevée. Le quatrième mode est *l'implication active*. A ce niveau, les utilisateurs peuvent prendre des « initiatives proactives », avoir leurs propres impulsions et contribuer aux étapes spécifiques du processus de développement en tant que membres de l'équipe. L'intensité de l'implication est donc considérée comme extrêmement élevée. L'ensemble de ces modes reflète l'implication des utilisateurs telle que nous la conceptualisons grâce à la littérature mobilisée et nous soutenons que les différents modes d'implication des utilisateurs aboutissent à des résultats et des effets différents (Jonas & Roth, 2017). Par conséquent, une analyse précise du mode d'implication de l'utilisateur « patient » dans le DNS en e-santé pourrait être adaptée au contexte et variée au cours du cycle de vie du service déployé (Smith & Fischbacher, 2005). Ainsi, notre étude a pour intérêt de refléter les pratiques organisationnelles, basées sur des expériences en conditions réelles et en considérant les différentes phases de développement.

Méthodologie

Design d'étude : La méthodologie utilisée dans cette recherche est de nature qualitative (Gummesson, 2005). Elle correspond à une étude de cas exploratoire (R. Yin, 2003) nous permettant de développer une description et une analyse approfondie du cas unique étudié (Creswell & Poth, 2016; R. K. Yin, 2017) qui est le développement d'un nouveau service de e-santé pour des personnes atteintes de maladies chroniques. Nous adoptons une approche de recherche interprétative qui permet l'interprétation des événements dans une analyse de premier ordre pour les personnes qui vivent réellement ces événements (Clark et al., 2010), de sorte que le point de vue des observateurs devient le fondement de l'analyse. En tant que chercheurs, nous avons ensuite assumé la tâche de formuler des interprétations de second ordre plus profondes et plus théoriques (Clark et al., 2010) et de rapporter les interprétations à la lumière des facteurs contextuels et de la littérature existante (Strauss & Corbin, 1990). *Collecte de données* : pour cette étude, nous avons réalisé 17 entretiens semi-directifs auprès des différentes parties prenantes du projet. Les porteurs de projet ont favorisé la possibilité d'interroger la totalité des acteurs durant cette phase d'entretiens entre novembre 2018 et janvier 2019. Aussi, nous comptons plus de 10 heures de matériel d'observation entre septembre et décembre 2018. De plus, pour assurer une triangulation des données (Yin, 2017), nous avons collecté des documents officiels du projet et réalisé un carnet de bord. L'ensemble des entretiens semi-directifs et des réunions suivies en observation participante ont été enregistrés et retranscrits en

totalité. Un récapitulatif des données collectées est proposé dans le tableau 1 (cf. Annexe). *Analyse des données* : L'analyse de données est construite à partir des principes de la théorie enracinée (Corbin & Strauss, 2014) en réalisant une itération entre les données et la littérature tout au long de la collecte et de l'analyse des données. Cette étude, fondée sur une approche interprétative, est engagée dans un processus qui implique le croisement constant entre les différentes sources de données, l'évaluation et l'interprétation des constructions théoriques par rapport aux données empiriques. Plusieurs étapes d'analyses sont à noter. Tout d'abord, les données ont été organisées et rassemblées dans une même base de données (Yin, 2017). Ensuite, un premier codage ouvert a eu lieu durant les premières étapes de collecte des données (Strauss & Corbin, 1997). Par l'intermédiaire de cette étape et l'immersion dans les données, des thématiques récurrentes ont pu être exploitées. Un second cycle de codage a eu lieu consistant à un codage axial (Strauss & Corbin, 1997) dans lequel ont été synthétisées les données en catégories et sous-catégories (Gioia, Corley, & Hamilton, 2013). Puis les codes ont été regroupés pour chercher des relations et des liens théoriques (Corbin & Strauss, 2014). Comme il est courant dans la théorie enracinée (Urquhart, 2007), itérativement, le chercheur est passé d'un codage ouvert à un codage axial en revenant régulièrement sur les données et la littérature (Berente & Yoo, 2012).

Description du cas

Le cas étudié correspond au développement d'un dispositif de e-santé pour des personnes atteintes de maladies chroniques (MC). Ce projet, que nous anonymisons sous le nom de *projet e-sante*, est initialement co-porté et co-inventé par trois acteurs académiques médecins. Ce projet a débuté en 2016 grâce à une collaboration multidisciplinaire (expertises scientifiques et technologiques) liant une équipe académique et une équipe industrielle. L'objectif général est de développer et valider scientifiquement de nouvelles fonctionnalités et de nouveaux services mettant en avant la conception d'une solution mobile et numérique de e-santé, afin qu'elle soit introduite dans le parcours de soin et de vie de patients atteints de MC.

Nous concentrerons notre analyse sur 3 étapes distinctes du cas unique étudié. En effet l'implication des utilisateurs patients a pu s'identifier à différents stades du développement de ce nouveau service, à savoir : la génération d'idées (trouver de nouvelles idées), la conception du système de service/produit (définir le service) et les tests de service (réaliser le service) (Alam, 2002; Jonas & Roth, 2017). Ces trois étapes semblent aussi être les plus importantes et critiques (Alam, 2002) car le niveau d'implication des patients pourrait avoir une incidence sur

la nature du service final (Smith & Fischbacher, 2005). Au moment de la réalisation de l'étude de cas, le projet observé se trouvait à une étape de retours de la phase de tests avec un besoin important de restructuration du projet et des équipes de conception.

Résultats

Implication et rôle de l'utilisateur patient. D'après les données collectées et analysées dans cette étude de cas, nous identifions des profils types de patients à chaque étape du processus de développement où le patient participe (cf. le tableau 2 en annexe). Les résultats empiriques montrent que le patient est intégré d'une manière générale dans les phases de « génération d'idées » et de « test » selon un mode d'implication réactive. Concernant la phase de « conception », nous observons plutôt une forme d'implication passive du patient. Un autre mode d'implication semble être observé et mentionné à plusieurs reprises dans nos données. Celle d'une implication que nous qualifierons d'"indirecte" qui n'est pas identifiée dans notre processus d'implication construit par l'intermédiaire de la littérature. Cette implication est identifiable dans les discours des autres parties prenantes du projet, notamment les acteurs issus du corps médical, en contact quotidien avec les patients. Nous remarquons que l'ensemble de ces implications font appel à une intensité d'implication dite faible à assez élevée. Un aperçu des modes d'implication des patients est fourni dans le tableau 3 (cf. annexe).

Raisons et modes d'implication des utilisateurs patients. L'étude de cas identifie 6 scénarios d'implication du patient tout au long des trois phases analysées. Ces participations peuvent se distinguer par leurs modes, mais aussi par leurs rôles et leurs motivations d'implication (Jonas & Roth, 2017). Nous proposons, dans la suite du document, de présenter plus en détail ces scénarios. En suivant le processus de développement du *projet e-santé*, dans la phase de « génération d'idée », le premier scénario a recours au mode d'implication réactive où des questionnaires (enquête exploratoire) ont été administrés aux patients pour enrichir la connaissance sur le patient, sa pathologie et ses besoins.

« Une enquête exploratoire a été réalisée en 2016 pour identifier les attentes des patients par rapport à une solution numérique de « e-santé ». [...] Cette étude a consisté à soumettre à des malades chroniques un auto-questionnaire administré sur tablette numérique après visualisation d'un film de présentation de la solution de 3 minutes. L'enquête contenait 67 questions fermées. » (Document officiel sur l'avancée du projet)

Dans la phase de conception du nouveau service de e-santé, nous mettons en avant deux scénarios qui présente, d'une part, une implication passive et, d'autre part, une implication que nous avons qualifiée d'*indirecte*. L'implication indirecte se justifie à travers l'expertise des

parties prenantes du projet, effectuée principalement par le corps médical pour que l'outil déployé corresponde au mieux, d'une part, aux attentes des patients, et d'autre part, aux connaissances scientifiques et à l'objectif médical défini.

Je me suis dit ça ne peut pas mal se passer car c'est vraiment tout ce que moi je rencontrais donc au quotidien avec les patients. » (Entretien médecin 5) ; « On a remanié des éléments, on a essayé de regarder, de tester un peu l'application. [...] On a essayé de le retravailler et de rendre toutes les parties [...] un peu plus bénéfiques pour le patient » (Entretien, professionnel pour la santé 1). « Peut-être qu'on aura d'autres choses à apporter aux patients. Pour qu'elle corresponde au mieux en fait aux attentes du patient et de l'évolution de ce qu'on sait de la médecine et scientifiquement aussi » (Entretien médecin 2).

L'implication passive se retrouve dans un second temps, dans une deuxième étape de conception faisant suite à une première expérience de test, où grâce aux résultats (retours de patient) de la phase de test il a été possible d'envisager la continuité du processus de conception.

« Il y a eu cette étude sur les patients obèses avec le retour patient où vraiment c'était super intéressant, c'était bien j'ai trouvé, d'attendre ce retour patient, que ce soit positif ou négatif, Il y en avait vraiment besoin pour continuer" (Entretien, médecin 4).

Les deux derniers scénarios se situent au niveau de la phase de test et ont recours à un mode d'implication réactive par la réalisation de protocole d'étude clinique et d'entretiens semi-directifs auprès des patients pour, premièrement, adapter le développement, personnaliser les fonctionnalités à déployer et deuxièmement, communiquer scientifiquement sur l'évaluation du dispositif développé.

« On a mené une étude qui est aujourd'hui terminée, [...] 50 patients avec lesquels on a eu bien sûr des interactions fortes [...] Il y a une grande richesse dans ces échanges » (Entretien, Médecin 1). « Mais les patients, ils apportent énormément pour finaliser la conception d'un tel projet. On ne peut pas penser à tout donc les patients font affiner les détails » (Entretien, Médecin 4). « On a commencé à pas mal communiquer sur plusieurs congrès, Il y'a eu 2 communications notamment sur les retours patients » (Entretien, Médecin 2). « Etude qualitative - Retours patients sur projet e-santé Obésité ; Par entretien : 13 entretiens retranscrits - Codage des verbatims : 1^{er} codage « empirique », 2^{ème} codage par catégorie selon la grille ... (Carnet de bord, observation et compte rendu de réunion sur le projet)

Les raisons des modes d'implication absents dans le développement du service de e-santé. Nous observons une absence des modes d'implication collective et active qui sont pourtant les modes d'implication qui amènent l'utilisateur patient vers une implication d'intensité élevée. Toutefois, de nombreuses données font références à ces modes d'implication et permettent d'expliquer leurs absences. Premièrement, nous retrouvons une ambivalence dans la perception

de l'implication active chez les différentes parties prenantes (patient comme « co-créateur » ou « co-concepteur », (Vernette & Tissier-Desbordes, 2012). Deuxièmement, d'autres facteurs, explicatifs de l'absence des formes d'implication collective et pro-active, sont en lien avec des difficultés ressenties au niveau de la gestion de projet. De nombreux verbatims permettent de présenter ces explications d'absence d'implication collective et active et nous en proposons un résumé dans le tableau le tableau 5.

Discussion

Implications théoriques et managériales. Cet article a pour objectif d'une part, de présenter et de comprendre quels modes d'implication du patient se retrouve dans le DNS en e-santé, et cela dans trois phases distinctes de développement. Les résultats révèlent que la "l'implication réactive" du patient est le mode d'implication le plus présent dans les stades de génération d'idées et de test du dispositif. Nous avons aussi complété la littérature sur les modes d'implication en identifiant le mode d'implication indirecte, qui semble avoir une place importante dans le développement de ces nouveaux services. Nous pouvons par ailleurs comparer et retrouver ce mode d'implication dans la littérature sur le *design service* qui traite de « conception empathique » (*Empathy design*). La conception empathique vise à obtenir des informations d'utilisateurs via une compréhension dite empathique où l'on retrouve notamment des méthodes d'observation non participante. Dans ce cadre, le concepteur se met à la place de l'utilisateur en conceptualisant leurs désirs et expériences pour développer le service (Trischler, Zehrer, & Westman, 2018). Aussi, l'accès à la connaissance des patients pendant l'implication réactive est discutée dans la littérature (Edvarsson et al 2013 ; Sarrami-Foroushani et al., 2014). Ce mode d'implication semble amener le patient à endosser plutôt un rôle d'acteur passif (Sarrami-Foroushani et al., 2014). Ce mode vient ainsi effleurer la surface des besoins des utilisateurs et limiter l'accès aux besoins latents (Jonas & Roth, 2017). La cause est, d'une part, liée à l'opposition entre les travaux sur l'empowerment du patient et les recommandations de rendre actif le patient comme acteur de sa santé (Ben Ayed & El Aoud, 2017; Prigge et al., 2015). D'autre part, elle vient soutenir les travaux de Jonas et Roth (2017) qui placent le patient comme une partie prenante "dormante" où l'accès direct aux implications actives (par co-création, co-production) est limité par les structures ou les cultures des organisations (Jonas & Roth, 2017). Alors que le pouvoir du patient n'a pas pour rôle de s'arrêter à la possibilité d'utiliser les technologies (Cases, 2017), le patient devrait également être invité à participer au processus de développement de la technologie (van Limburg et al., 2011). Les résultats

présentés en tableau 4 montrent qu'une intensité plus forte du patient peut être un processus exigeant un effort important de gestion de projet, de budget et de lutte pour les ressources.

Sur le plan théorique, cette étude contribue à une image plus complexe de la gestion de l'implication des utilisateurs patients dans le développement de nouveau service de e-santé. En conséquence, cela permet de suggérer la révision et la prise en compte de différents modes d'implication, situés à des degrés d'intensités variées et établissant des lignes directes entre l'organisation et le patient. Cette diffusion des connexions multiples, qui évoluent tout au long du processus de développement, pourrait refléter la complexité et le caractère multidimensionnel des systèmes de services. Pour la pratique managériale, cette étude implique la nécessité de considérer l'équilibre entre les différents modes d'implication de l'utilisateur comme une tâche complexe exigeant une gestion active dans l'organisation ; et dans notre cas, nous l'identifions plus particulièrement chez l'utilisateur patient dans le cadre du développement de nouveau service de e-santé.

Limites. Sur le plan méthodologique, l'étude de cas unique constitue des exemples extrêmes, parfois exceptionnellement révélateurs et offre des possibilités d'accès inhabituelles à la recherche (Eisenhardt & Graebner, 2007). Toutefois, bien que ce cas d'étude fût approprié pour notre recherche, il serait important de vérifier nos résultats en l'appliquant dans d'autres contextes. Cela permettrait de généraliser les résultats sur d'autres services, d'autres projets et d'identifier si le présent phénomène d'implication des patients est courant dans d'autres organisations. Sur le plan théorique, le choix d'étudier 3 phases distinctes de développement ne nous permet pas de couvrir l'ensemble du processus de développement. Aussi, pour refléter pleinement le paradigme d'implication des utilisateurs patients dans le développement de nouveau service de e-santé, la portée de l'étude pourrait être élargie à toutes les phases de développement. En outre, comme l'étude repose sur un nombre limité de sources de données, elle pourrait être améliorée par une approche longitudinale, avec une collecte de données plus importantes, afin d'en approfondir l'analyse. Enfin, de futures recherches pourraient enrichir ce phénomène avec la prise en compte de la perspective des patients eux-mêmes.

Conclusion

Cette étude de cas exploratoire enrichie la théorie faite sur l'implication des utilisateurs dans le développement de nouveaux services, en focalisant notre attention sur le cas particulier de l'utilisateur patient dans le DNS de e-santé. Elle montre que les modes d'implication

identifiés pourraient limiter un accès complet aux connaissances tacites et aux besoins latents des patients. En outre, nous présentons des interdépendances entre les acteurs organisationnels et les utilisateurs patients se produisant non seulement de manière directe mais aussi indirecte dans différents stades de développement du service. Finalement, alors que nous rendons compte de la pluralité et des difficultés d'impliquer le patient de le DNS de e-santé, de futures recherches pourraient être menées. Nous proposons notamment la possibilité de recueillir des perceptions de patients participants de manières variées à différents stades de DNS e-santé afin d'enrichir nos connaissances sur l'implication de ces utilisateurs dans des contextes particulièrement complexes.

Références

- Alam, I. (2002). An exploratory investigation of user involvement in new service development. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 30(3), 250.
- Anderson, S., Rayburn, S. W. & Sierra, J. J. (2018). Future thinking: the role of marketing in healthcare. *European Journal of Marketing*.
- Årsand, E. & Demiris, G. (2008). User-centered methods for designing patient-centric self-help tools. *Informatics for health and social care*, 33(3), 158–169.
- Ben Ayed, M. & El Aoud, N. (2017). The patient empowerment: A promising concept in healthcare marketing. *International Journal of Healthcare Management*, 10(1), 42–48.
- Barki, H. & Hartwick, J. (1989). Rethinking the concept of user involvement. *MIS quarterly*, 53–63.
- Berente, N. & Yoo, Y. (2012). Institutional contradictions and loose coupling: Postimplementation of NASA's enterprise information system. *Information systems research*, 23(2), 376–396.
- Blazevic, V. & Lievens, A. (2008). Managing innovation through customer coproduced knowledge in electronic services: An exploratory study. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 36(1), 138–151.
- Brown, T. & Wyatt, J. (2010). Design thinking for social innovation. *Stanford Social Innovation Review*, 3(1), 31–35.
- Calvillo-Arbizu, J., Roa-Romero, L. M., Estudillo-Valderrama, M. A., Salgueira-Lazo, M., Areste-Fosalba, N., del-Castillo-Rodríguez, N. L., González-Cabrera, F., et al. (2019). User-centred design for developing e-Health system for renal patients at home (AppNephro). *International journal of medical informatics*, 125, 47–54.
- Carbonell, P., Rodríguez-Escudero, A. I. & Pujari, D. (2012). Performance effects of involving lead users and close customers in new service development. *Journal of Services*

- Marketing*, 26(7), 497–509.
- Cases, A.-S. (2017). L'e-santé: l'empowerment du patient connecté. *Journal de gestion et d'économie médicales*, 35(4), 137–158.
- Clark, S. M., Gioia, D. A., Ketchen Jr, D. J. & Thomas, J. B. (2010). Transitional identity as a facilitator of organizational identity change during a merger. *Administrative Science Quarterly*, 55(3), 397–438.
- Corbin, J. & Strauss, A. (2014). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*.
- Creswell, J. W. & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage.
- Das, A. & Svanæs, D. (2013). Human-centred methods in the design of an e-health solution for patients undergoing weight loss treatment. *International journal of medical informatics*, 82(11), 1075–1091.
- Edvardsson, B., Edvardsson, P., Kristensson, P., Magnusson, P. & Sundström, E. (2010). *Customer integration in service development and innovation-methods and a new framework*. Faculty of Economic Sciences, Communication and IT, Service Research Center, Karlstad University.
- Eisenhardt, K. M. & Graebner, M. E. (2007). Theory building from cases: Opportunities and challenges. *Academy of management journal*, 50(1), 25–32. Academy of Management Briarcliff Manor, NY 10510.
- Gagnon, M.-P., Ndiaye, M. A., Larouche, A., Chabot, G., Chabot, C., Buyl, R., Fortin, J.-P., et al. (2019). Optimising patient active role with a user-centred eHealth platform (CONCERTO+) in chronic diseases management: a study protocol for a pilot cluster randomised controlled trial. *BMJ open*, 9(4), e028554.
- Ghazali, M., Ariffin, N. A. M. & Omar, R. (2014). User centered design practices in healthcare: A systematic review. *2014 3rd International Conference on User Science and Engineering (i-USER)*, 91–96.
- Gioia, D. A., Corley, K. G. & Hamilton, A. L. (2013). Seeking qualitative rigor in inductive research: Notes on the Gioia methodology. *Organizational research methods*, 16(1), 15–31.
- Grosjean, S., Bonneville, L. & Redpath, C. (2019). Le patient comme acteur du design en e-santé: design participatif d'une application mobile pour patients cardiaques. *Sciences du Design*, (1), 65–83.
- Gummesson, E. (2005). Qualitative research in marketing: Road-map for a wilderness of complexity and unpredictability. *European journal of marketing*, 39(3/4), 309–327.

- Hoyer, W. D., Chandy, R., Dorotic, M., Krafft, M. & Singh, S. S. (2010). Consumer cocreation in new product development. *Journal of service research*, 13(3), 283–296.
- Iivari, J. & Iivari, N. (2011). Varieties of user-centredness: An analysis of four systems development methods. *Information Systems Journal*, 21(2), 125–153.
- Jonas, J. M. & Roth, A. (2017). Stakeholder integration in service innovation-an exploratory case study in the healthcare industry. *International Journal of Technology Management*, 73(1-3), 91–113.
- Kujala, S. (2003). User involvement: a review of the benefits and challenges. *Behaviour & information technology*, 22(1), 1–16.
- Lee, Y.-C. & Chen, J.-K. (2009). A new service development integrated model. *The Service Industries Journal*, 29(12), 1669–1686.
- Van Limburg, M., van Gemert-Pijnen, J. E., Nijland, N., Ossebaard, H. C., Hendrix, R. M. & Seydel, E. R. (2011). Why business modeling is crucial in the development of eHealth technologies. *Journal of medical Internet research*, 13(4).
- Lundin, M. & Mäkitalo, Å. (2017). Co-designing technologies in the context of hypertension care: negotiating participation and technology use in design meetings. *Informatics for Health and Social Care*, 42(1), 18–31.
- Moore, G., Wilding, H., Gray, K. & Castle, D. (2019). Participatory Methods to Engage Health Service Users in the Development of Electronic Health Resources: Systematic Review. *Journal of Participatory Medicine*, 11(1), e11474.
- Oh, H., Rizo, C., Enkin, M. & Jadad, A. (2005). What is eHealth?: a systematic review of published definitions. *World Hosp Health Serv*, 41(1), 32–40.
- Prahalad, C. K. & Ramaswamy, V. (2004). Co-creation experiences: The next practice in value creation. *Journal of interactive marketing*, 18(3), 5–14.
- Prigge, J.-K., Dietz, B., Homburg, C., Hoyer, W. D. & Burton, J. L. (2015). Patient empowerment: A cross-disease exploration of antecedents and consequences. *International journal of research in marketing*, 32(4), 375–386.
- Russo-Spena, T. & Mele, C. (2012). “Five Co-s” in innovating: a practice-based view. *Journal of Service Management*, 23(4), 527–553.
- Sarrami-Foroushani, P., Travaglia, J., Debono, D. & Braithwaite, J. (2014). Key concepts in consumer and community engagement: a scoping meta-review. *BMC health services research*, 14(1), 250.
- Smith, A. M. & Fischbacher, M. (2005). New service development: a stakeholder perspective. *European Journal of Marketing*, 39(9/10), 1025–1048.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of qualitative research*. Sage publications.

Strauss, A. & Corbin, J. M. (1997). *Grounded theory in practice*. Sage.

Trischler, J., Zehrer, A. & Westman, J. (2018). A designerly way of analyzing the customer experience. *Journal of Services Marketing*. Emerald Publishing Limited.

Urquhart, C. (2007). The evolving nature of grounded theory method: The case of the information systems discipline. *The Sage handbook of grounded theory*, 339–359.

Vargo, S. L. & Lusch, R. F. (2014). Evolving to a new dominant logic for marketing. *The Service-Dominant Logic of Marketing* (pp. 21–46).

Vernette, E. & Tissier-Desbordes, E. (2012). La participation du client, la co-production, la co-création: un nouvel eldorado pour le marketing? *Décisions Marketing*, 5–8.

Wilson, E. V., Wang, W. & Sheetz, S. D. (2014). Underpinning a Guiding Theory of Patient-Centered E-Health. *Communications of the Association for Information Systems - CAIS*, 34, 16.

Winkelman, W. J., Leonard, K. J. & Rossos, P. G. (2005). Patient-perceived usefulness of online electronic medical records: employing grounded theory in the development of information and communication technologies for use by patients living with chronic illness. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 12(3), 306–314.

Witell, L., Kristensson, P., Gustafsson, A. & Löfgren, M. (2011). Idea generation: customer co-creation versus traditional market research techniques. *Journal of Service Management*.

Yin, R. (2003). *Case Study Research*. Thousand Oaks, CA: Sage

Yin, R. K. (2017). *Case study research and applications: Design and methods*. Sage

Annexes de la communication

Figure 1 : Les 4 modes d'implication des utilisateurs patients

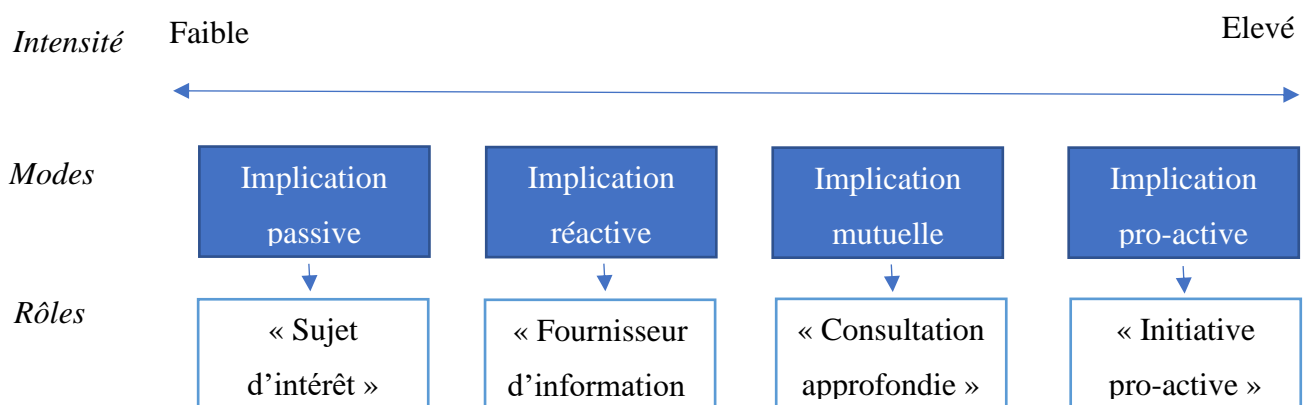


Tableau 1 : Récapitulatif des données collectées

| Sources primaires | |
|--|---|
| 17 entretiens semi-directifs (période de collecte : de novembre 2018 à Janvier 2019) | 5 Médecins (5 médecins dont les 3 porteurs de projet, un médecin clinicien et une nutritionniste) |
| | 4 Enseignants-chercheurs (issus des disciplines suivantes : Sciences de gestion (2) ; Psychologie (1) ; Intelligence artificielle et Ingénierie système (1)) |
| | 2 représentants de structure de santé privée (Chercheur R&D et Directeur de Structure de Santé Privée) |
| | 3 Professionnels du secteur de la santé (Assistants de Recherche Clinique (2) et un professionnel en activité physique adapté) |
| | 1 Directeur de start 'up (développement Informatique) |
| | 1 Professionnel du secteur industriel |
| | 1 Coordinatrice de projet |
| Observation participante | 8 réunions en observation participante représentant plus de 10 heures de matériel enregistré |
| Sources secondaires | |
| Documents officiels | Publications scientifiques (3), documents de présentation du projet et supports de réunion (9) |
| Carnet de bord | Notes de terrain (situations observées, comptes-rendus de réunions, échanges avec les acteurs), notes méthodologique et d'analyse (réflexion, note de la démarche de recherche, 1 ^{ère} interprétations et intuitions lors de la collecte ou la relecture des données) |

Tableau 2 : Présentation des types de patient présents dans les différentes phases de développement de la solution en e-santé

| Différents stades de développement de la solution | Type de patients |
|---|---|
| Génération d'idées | 151 patients : moy. Âge 56 ans; avec une pathologie chronique: respiratoire chronique (36.6%), obésité (27,8%) , cardio vasculaire chronique (20,5%), troubles du sommeil (7,2%) , diabète (16,6%) , autre pathologie non spécifié (30,5%) |
| Conception de la solution | - |
| Test | 50 patients : âgés de 25 à 65 ans. Pathologie chronique : obésité |

Tableau 3 : Les modes d'implication des utilisateurs patients tout au long des stades de développement du nouveau service de e-santé.

| Génération d'idée → | Conception → | Test → |
|----------------------|---|----------------------|
| Implication réactive | Implication passive Implication <i>indirecte</i> | Implication réactive |

Tableau 4 : Les limites de la participation du patient dans le développement d'un service de e-santé : explications d'absence de participation mutuelle et pro-active

| Limites de l'implication | Comment et pourquoi | Verbatims |
|--|--|---|
| Ambivalence de vision de co-création (implication active) | Recommandations faites de co-création. Pour que le patient soit dans la construction de la solution et dans la prise de décision | « Manque de la co-construction avec les utilisateurs finaux [...] Inclure davantage le patient dans le processus de création (co-création) » (Enseignant-chercheur 2 - Compte rendu retour étude Télémove); « L'objectif plutôt à plus long terme, c'est de voir dans quelle mesure on peut améliorer une solution, peut-être faire participer les acteurs dans la solution c'est à dire finalement , que ce soit les différentes parties prenantes c'est déjà le cas, mais notamment les utilisateurs futurs de la solution [...] pour effectivement être sûr in fine que ce projet est coconstruit et pas uniquement construit pour un patient [...] finalement être des intermédiaires qui sont indispensables en fait dans l'accompagnement et dans le succès de la solution. » (Enseignant-chercheur 1, entretien semi-directif). « C'est là où y a intérêt à bien cadrer ce parcours de soin, qui peut être global mais aussi segmenté en fonction du patient tout simplement. Si on veut que la solution fonctionne il faut qu'on ait conscience de ce qui est possible avec le patient. » (Représentant de structure de santé 1 – Entretien semi-directif). |
| | Réflexions des acteurs sur les limites du "Penser à la place du patient". | « Une solution qui est basée sur les besoins des personnes c'est une solution qui va mieux marcher parce que véritablement elle est plus près des besoins parce que médecin peut avoir un avis |

| | | |
|--------------------------|--|--|
| | | <i>bien sûr sur la question et un avis éclairé mais ce n'est pas lui qui ressentira les besoins. » (Enseignant-chercheur 1, entretiens semi-directif). « Parce que là on essaye de se mettre dans la peau du patient, mais on n'est pas le patient et on ne vit pas ce qu'il vit tous les jours. Donc peut-être qu'il y a des choses qu'on oublie. » (Médecin 4, Entretien semi-directif).</i> |
| | Absence de la vision de co-construction car focaliser principalement sur l'implication réactive du patient (patient testeur/utilisateur) | <i>« On va créer une solution, une application. Qu'est-ce que vous voudrez qui est dedans [...] je pense que c'est plus facile pour le patient de tester quelque chose et de pouvoir s'appuyer là-dessus pour dire qu'il faut débloquer ça et ça. Donc on ne peut pas juste sur de la théorie, une question ouverte aux patients, [...] parce que nous aussi on n'aura pas trop en tête ce qu'on va lui proposer » (Médecin 5, Entretien semi-directif). « Cet avis là pour toi il passe par les études cliniques, Et est-ce que tu verras un autre moyen de les inclure ? (Interviewer). Pour avoir l'avis des patients ? (Interviewé). Oui le retour patient, la participation des patients. (Interviewer). Non, les études cliniques, mais il faut avoir les sous, pour le matériel, pour chaque patient » (Professionnel pour la santé 2 – entretien semi-directif).</i> |
| Gestion de projet | Le développement est principalement dédié (à ce stade) à des objectifs <i>recherche</i> , où le patient est vu comme "testeur" | <i>« Il faudrait tester la solution sans que ce soit vraiment le projet. Sans que ce soit vraiment la recherche elle-même » (Médecin 4, entretien semi-directif). « Le patient a peut-être moins d'occasion de s'exprimer peut-être sur ces problématiques puisqu'il est plus utilisateur qu'acteur. » (Enseignant-chercheur, entretien semi-directif)</i> |
| | Perception que l'implication du patient est longue, itérative et spécifique : des problèmes liés au temps et à la tenue des délais | <i>« Il faut que l'application soit au point. Pour qu'elle soit au point, il faut s'aider de patients, c'est mon avis. Et la tester pendant une certaine période assez longue le temps à tous les intervenants informaticiens comme médecins comme tous ceux qui travaillent sur le projet pour modifier sans détériorer l'application. Et ça c'est long, il faut retester, voir si ça convient. Si ça ne convient pas faut remodifier, retester. » (Médecin 1, entretien semi-directif) « Peut-être que pour des raisons de fonctionnement et de délai, c'est toujours un moment de délai [...] il a donné son avis mais c'est un avis un instant donné et finalement le fait de l'impliquer pour la V2 c'est différent c'est une autre démarche » (Enseignant-chercheur 1, entretien semi-directif). « Il y avait même des interfaces graphiques et de fonctionnement, d'expérience utilisateur où on aurait dû avoir normalement des choses faites [...] il n'y a jamais rien eu » (Représentant du développement information – entretien semi-directif).</i> |

Résumé de la thèse en Français

Les enjeux d'une intervention multidimensionnelle dans les maladies chroniques :
de la réhabilitation à la télé-réhabilitation

Ce travail doctoral par article traite des projets de conception de télé-réhabilitation (TR) dans les maladies chroniques (MC) et plus particulièrement de la complexité et de la rigueur nécessaire dans la conception de la TR. La contribution majeure de la thèse concerne la proposition d'une nouvelle démarche scientifique actionnable, à partir des connaissances académiques croisées en Systèmes d'Information, en Marketing dans le secteur de la e-santé, permettant aux acteurs de terrain d'agir pour favoriser l'optimisation d'un projet de conception de TR. Concrètement, en identifiant ce qui a été évalué dans la TR puis en intégrant les parties prenantes et l'utilisateur patient, nous cherchions à savoir comment favoriser la réussite d'un projet de conception de TR. Pour ce faire, nous proposons tout d'abord d'avoir une vision d'ensemble des domaines et processus d'évaluation de la TR dans le contexte des MC. Dans le premier manuscrit, nous concluons sur des besoins de multidisciplinarité et d'exhaustivité dans l'évaluation de la TR et confirmons une faible attention portée sur la phase de conception de la TR. A ce titre, nous décidons alors d'approfondir le caractère complexe des projets de conception auquel sont confrontées les différentes parties prenantes. A l'aide d'une étude de cas sur un projet de conception d'un dispositif de télé-réhabilitation auquel nous sommes engagés, nous présentons, dans le manuscrit 2 un exemple de défis rencontrés lorsque l'organisation est face à la persistance de paradoxe. Nous montrons que les différents acteurs inter-organisationnels, présents dans le projet de conception, font l'usage d'objets frontières quand le paradoxe, lié à la place du patient comme partie prenante dans la conception, persiste dans le temps. A l'issue d'une analyse approfondie des premiers résultats de cette étude de cas, nous identifions d'autres défis sur les projets dont sont confrontés les différentes parties prenantes. Nous exposons alors dans le manuscrit 3, la manière dont se construit la légitimité organisationnelle d'un projet de conception de TR, qui est une vision originale dans la compréhension d'un projet de conception TI. Nos données montrent notamment que la réparation de la légitimation se situe au niveau symbolique autour d'une partie prenante « dormante », le patient, créant ainsi une cohésion entre les acteurs du projet. Le quatrième manuscrit présente finalement un nouveau terrain de recherche, où le patient n'a pas été partie prenante dans la conception car celle-ci est mise en place dans une situation d'urgence sanitaire. Au sein d'un réseau de santé accompagnant des malades respiratoires chroniques, ce dernier travail de thèse, en cours d'élaboration, vise à présenter la façon dont le patient vit cette expérience de TR en post-implémentation. Notre attention est portée sur le parcours patient intégrant la TR avec un double objectif : d'une part, approfondir la compréhension de ce parcours en restituant l'« expérience » patient et, d'autre part, identifier l'impact sur le processus de conception d'un nouveau service de e-santé comme celui de la TR. La discussion de la thèse aborde les conditions de succès de la démarche scientifique interdisciplinaire, proposée par les travaux de cette thèse, le choix des situations sur laquelle elle s'applique et les perspectives de recherche qui en découlent.

Mots clefs : Télé-réhabilitation, Projet de conception TI, maladies chroniques, Evaluation, Parties prenantes, Expérience patient.

Abstract (Résumé de la thèse en Anglais)

The challenges of a multidimensional intervention in chronic diseases:
from rehabilitation to telerehabilitation

This paper-based dissertation discusses the design of telerehabilitation (TR) projects in chronic diseases (CD), and more specifically with the complexity and rigour required in the design of TR. The major contribution of the thesis concerns the proposal of a new actionable scientific approach, based on academic knowledge crossed with Information Systems and Marketing in the sector of e-health, enabling field actors to act to promote the optimization of a TR design project. Specifically, by identifying what has been evaluated in TR and then integrating stakeholders and the patient user, we sought to find out how to promote the success of a TR design project. In order to do this, we first propose to gain an overview of the domains and processes of TR assessment in the context of CD. In the first manuscript, we conclude that there is a need for multidisciplinary and comprehensiveness in TR assessment and confirm that little attention is paid to the TR design phase. As such, we decide to investigate further the complex nature of design projects faced by the different stakeholders. With the help of a case study on a design project of telerehabilitation device in which we are involved, we present in manuscript 2 an example of the challenges encountered when the organization is confronted with the persistence of paradoxes. We show that the different inter-organizational actors, present in the design project, make use of boundary objects when the paradox, linked to the place of the patient as a stakeholder in the design, persists over time. Following an in-depth analysis of the first results of this case study, we identify other challenges on the projects that are faced by the different stakeholders. In manuscript 3, we then expose how the organizational legitimacy of a TR design project is constructed, which is an original vision in the understanding of an IT design project. In particular, our data show that the repair of legitimacy is located at the symbolic level around a 'dormant' stakeholder, the patient, thus creating cohesion between the project actors. The fourth manuscript finally presents a new field of research, where the patient was not a stakeholder in the design because it is implemented in a health emergency situation. Within a health network helping chronic respiratory patients, this latest thesis work, currently in progress, aims to present the way in which the patient lives this post-implementation TR experience. Our focus is on the patient pathway integrating TR with a double objective: on the one hand, to deepen the understanding of this pathway by reconstructing the patient "experience" and, on the other hand, to identify the impact on the design process of a new e-health service such as TR. The discussion of the thesis addresses the conditions for the success of the interdisciplinary scientific approach proposed by the work of this thesis, the choice of situations to which it is applied and the research perspectives that result from it.

Keywords: Telerehabilitation, IT design project, chronic disease, Assessment, Stakeholders, Patient experience.